



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

L'information et la communication autour des maladies respiratoires

De la recherche d'information du malade à la construction sociale d'un champ

Thèse présentée et soutenue publiquement le 28 juin 2012 en vue de l'obtention du grade de docteur en
Sciences de l'information et la communication de l'Université de Lorraine

Par David HOFF

Sous la direction du Professeur
Sylvie THIÉBLEMONT-DOLLET

Membres du Jury

- Gino Gramaccia, Professeur (Bordeaux 1)
- Catherie Loneux, Professeur, Université Européenne de Bretagne (Rennes 2)
- Vincent Meyer, Professeur (Université de Lorraine)
- Hélène Romeyer, Maître de conférences, HDR, IUT de Lannion
- Brigitte Simonnot, Professeur (Université de Lorraine)
- Sylvie Thiéblemont-Dollet, Professeur (Université de Lorraine)

Remerciements

Je tiens en premier lieu à témoigner toute ma reconnaissance à Sylvie-Thiéblemont-Dollet, pour son soutien, sa confiance, sa patience et sa franchise. Je remercie sincèrement ce professeur qui a su, pendant cinq ans, se montrer toujours disponible.

Je suis sensible à l'honneur que me font Gino Gramaccia, Catherine Loneux, Vincent Meyer, Hélène Romeyer et Brigitte Simonnot d'avoir accepté d'être membres du jury de cette thèse et les remercie pour leur expertise.

Je sais gré aux responsables associatifs de m'avoir permis de réunir le matériel de cette thèse Pour les entretiens qu'ils m'ont accordés, et parfois pour m'avoir aidé à diffuser le questionnaire, je tiens à remercier Jean-Jacques Cristofari, Bernadette Dalmar, Josette Lobleau, Gaston Moritz, Hubert Peiffer, Jean-Claude Roussel, Chantal Ruiz et Marie-Agnès Wiss. Je souhaite également remercier tout particulièrement Bernard Blaison pour son aide et son implication. J'adresse mes remerciements et mes hommages au regretté Patrick Wilk.

Je souhaite exprimer ma gratitude aux malades qui ont participé à ces travaux, en remplissant le questionnaire ou en me recevant dans le cadre d'entretiens. Chacune de leur contribution s'est révélée précieuse pour cette thèse.

Je tiens également à adresser mes remerciements aux membres du Centre de Recherche sur les Médiations, aux docteurs Linda Saadaoui et Hadj Bangali Cissé pour leur soutien et leurs corrections, ainsi qu'à mes collègues étudiants et doctorants pour leur relecture, leur aide documentaire et leur précieux encouragement : Nathalie Gomes, Sophie-Hélène Goulet, Mohamed Kassir.

Je remercie mon entourage proche et tous mes autres collaborateurs pour leur encouragement et leurs conseils : Bastien Cavélius, Gwenaél Maggi, Sylwia Ratajszczak, Jérôme Satori.

Mes remerciements vont également à Nadine Brard, pour ses conseils et ses relectures attentives.

Je remercie enfin ma famille pour son précieux soutien, et particulièrement mon père Jean-Marie Hoff.

Je dédie ces travaux à ma mère, Danielle Allese, elle-même atteinte de « BPCO », pour qui j'ai eu à cœur de mener à terme ces recherches.

Table des matières

Remerciements	2
Tables des illustrations	7
Sigles et abréviations utilisés.....	9
Introduction générale	11
1. Hypothèses et cadre théorique	16
1.1 La construction de l'objet	16
1.2.. La constitution du corpus autour de deux axes	17
1.3. La notion de représentation sociale de la maladie.....	20
1.4. Les formes de l'engagement associatif dans l'espace public	21
1.5. La circulation des documents dans l'espace social	25
1.6. Le lien entre information, communication et maladie.....	27
2. Méthodologie	29
2.1 Les entretiens.....	29
2.2. Le questionnaire	30
2.3. Les brochures.....	32
2.4. L'analyse des articles de presse	34
Première partie	36
L'information et la communication dans la représentation et la gestion de la maladie.....	36
1. Représentation sociale de la maladie et sensibilisation.....	37
1.1. Les maladies respiratoires	37
1.1.1. L'asthme.....	38
1.1.2. La BPCO et l'apnée du sommeil.....	39
1.2. Représentation sociale de la maladie.....	41
1.2.1. Notions de représentation	42
1.2.2. Ontologie de la maladie	46
1.2.3. La maladie destructrice.....	51
1.2.4. La maladie lutte	56
1.2.5. Le malade expert.....	59
1.3. La connotation des termes désignant la maladie.	61
1.3.1. Maladie, pathologie, handicap, trois dimensions symboliques distinctes	61
1.3.2. L'influence du capital culturel sur la représentation de la maladie	65
1.3.3. L'effet du capital culturel sur la représentation de la notion de maladie	65
1.3.4. Autres variables influençant la représentation de la maladie.....	66
1.4. Les messages de sensibilisation dans les campagnes sociales, discours, effets et but	70

1.4.1. Le discours sur la maladie	71
1.4.2. L'image et son usage dans le message	74
1.4.3. Etiologie de la maladie et prévention	79
1.4.4. L'effet de ces campagnes sur la représentation de la maladie respiratoire chronique	84
2. L'information médicale dans la relation thérapeutique	86
2.1. L'information médicale dans le dialogue entre le médecin et le malade	87
2.1.1. Un cadre légal normatif en matière de circulation de l'information.....	87
2.1.2. Le pneumologue, première source d'information	89
2.2. La confiance dans la relation thérapeutique	93
2.2.1. La confiance dans la relation médicale: un sentiment ambigu	93
2.2.2. La confiance et la défiance	96
2.2.3. L'information du point de vue des médecins	102
2.3. La compréhension du discours médical et l'éducation thérapeutique	107
2.3.1. La compréhension du discours médical.....	107
2.3.2. L'influence du capital culturel, du genre et de l'âge sur la compréhension du discours médical ..	110
2.3.3. Les enjeux de la compréhension de l'information médicale	117
2.3.4. L'éducation thérapeutique, de l'information à la formation du malade expert	118
Seconde partie	123
La Recherche d'information et la nouvelle sociabilité du malade.....	123
3. La recherche d'information, besoins et pratiques	124
3.1. Les préalables à la recherche d'information sur la pathologie,.....	125
3.1.1. La naissance du besoin d'information.....	125
3.1.2. Le niveau d'information auto-évalué et le besoin d'information	127
3.1.3. Le nombre de sources d'information et la compréhension du discours médical	129
3.1.4. Effets du capital culturel, du genre, de l'âge et de la pathologie sur le rapport à l'information....	132
3.2. Le rapport à l'information selon la représentation de la maladie	134
3.2.1. Un besoin d'information total et confus face à la « maladie destructrice »	135
3.2.2. Donner une intelligibilité aux maux et un outil à la lutte	138
3.2.3. L'enseignement au « malade expert »	140
3.3. La recherche d'information autonome et à l'aide des autres malades.....	144
3.3.1. L'approche de la psychologie cognitive dans la recherche d'information	144
3.3.2. S'informer avec et par l'autre pour se rassurer	147
3.4. La recherche d'information sur internet.....	148
3.4.2. Les tendances de recherche.....	151
3.5. La recherche d'information sur les sites associatifs.....	155
3.5.1. La recherche d'information sur le forum de la FFAAIR.....	155
3.5.2. Les termes de recherche à l'origine des visites du site de l'ALIRAS	160

4. Capital social et capital santé	178
4.1. Entrer dans une association de malades	178
4.1.1. Les motivations et les logiques d'action collective.....	179
4.1.2. La logique de l'action, de la rationalité aux valeurs.....	190
4.2. Appartenance associative et inégalités	195
4.2.1. Le niveau de diplôme des membres d'association	196
4.3. Le capital social et le capital santé	197
4.3.1. L'effet de l'association sur la manière de vivre sa maladie.....	199
4.4. La communication au regard de la maladie et de la mort.....	211
4.4.1. Communiquer sur internet, l'émulation d'autrui et le partage social des émotions	211
4.4.2. Communication et angoisse de mort. L'association : dispositif de sauvegarde de l'être social ...	216
Troisième partie.....	223
Les discours et l'engagement des champs sociaux	223
5. Les périodiques des associations, le discours associatif	224
5.1. L'éthos et la solidarité dans le discours associatif	225
5.1.1. L'éthos se pense en lien avec la logique de champ.....	225
5.1.2. La Fédération, de la solidarité à la légitimité, évolution du discours	226
5.1.3. Le discours de l'association locale : la mise en avant de la convivialité et du dynamisme	228
5.2. Donner des racines au mouvement et un sens à l'engagement	230
5.2.1. Les origines du mouvement, la lutte pour la reconnaissance du handicap respiratoire.....	230
5.2.2. Le recours aux pères fondateurs dans la construction identitaire	232
5.3. Témoigner et lutter pour la visibilité et la reconnaissance	235
5.3.1. Donner une surface sociale à l'expérience et à la maladie.....	235
5.3.2. Du témoignage au portrait	238
5.3.3. <i>Le Papy branché</i> : faire comprendre le handicap respiratoire aux enfants	242
5.4. Le discours comme révélateur des enjeux associatifs	244
5.4.1. L'éditorial comme contextualisation du périodique.....	244
5.4.2. L'usage des pronoms dans l'éditorial : la mise en scène des acteurs	246
5.5. L'engagement dans le discours	248
5.5.1. La défense des intérêts du malade comme base de l'engagement	248
5.5.2. La défense du malade apnéique	251
5.5.3. De la normalisation de l' « infirme » à la défense des malades, évolution des formes d'engagement	254
5.5.4. Deux visions de l'engagement	260
5.6. Les figures de l'engagement dans la presse, la construction du miroir social	264
5.6.1. Des rôles différenciés.....	265
5.6.2. Une idéologie de la réussite et des valeurs	268

6. La circulation des documents au sein de l'espace social comme révélatrice de la <i>pistis</i>	270
6.1. La brochure d'information des associations, un outil de recrutement	271
6.1.1. Le document, une expression de l'identité des collectifs	271
6.1.2. De la rhétorique de l'image à l'argumentaire destiné à susciter l'adhésion du malade	273
6.1.3. Le marketing social des associations, vendre de l'engagement ?	281
6.2. La circulation des messages entre les différents champs	286
6.2.1. Les plaquettes des associations chez les médecins, une affaire de confiance	286
6.2.2. Les campagnes de prévention orientées vers la recherche de profit ?	289
6.3. La publicité dans la Voix des AIR, l'instrumentalisation de l'éthique associative ?	292
6.3.1. La publicité commerciale dans le périodique associatif	292
6.3.2. L'association, garante de la responsabilité sociétale de l'entreprise	296
6.4. L'articulation de l'action associative à celle des autres champs	299
6.4.1. L'inscription des sites associatifs dans une structure réticulaire.....	299
6.4.2. L'association locale comme auxiliaire de prévention	306
6.4.3. La FFAAIR, un partenaire autonome	311
6.5. La relation entre les champs sociaux	314
6.5.1. Précisions sur les champs sociaux	314
6.5.1.1. Le champ médical	314
6.5.2.2. Le champ des Services d'Assistance Respiratoire à Domicile et l'industrie pharmaceutique ...	316
6.5.2. La <i>pistis</i> comme valeur médiatrice des champs	317
6.6. De la confiance dans l'engagement individuel à celle de l'engagement socio-discursif	322
6.6.1. De la confiance individuelle à la <i>pistis</i> , un continuum ?.....	322
6.6.2. La <i>pistis</i> , ferment et effet de l'engagement socio-discursif.....	324
Conclusion Générale	330
Bibliographie générale	340
Ouvrages cités figurant dans l'annuaire du SUDOC	366

Tables des illustrations

Tableau 1. Classification en stades de la «BPCO» (GOLD, 2009)	40
Figure 2. Les sphères d'appartenance des représentations sociales (2008).....	44
Figure 3. Schématisation de la représentation des causes des maladies respiratoires (2010)	49
Tableau 4. Partage du ressenti et pathologies (2008-2010)	54
Tableau 5. Partage du ressenti et pathologies, regroupement des réponses (2008-2010).....	55
Tableau 6. Niveau de diplôme croisé à la représentation de la maladie (2008-2010)	65
Tableau 7. Perception de la maladie selon la pathologie du répondant (2008-2010)	67
Tableaux 8. Perception de la maladie selon le genre et l'âge du répondant (2008-2010)	68
Tableau 9. Perception de la maladie et sources d'information (2008-2010).....	69
Figure 10. Schématisation de l'obstruction des bronches (AstraZeneca et CNMR (2009)	73
Figure 11. En-tête de la brochure CNMR/GSK (2009)	75
Figure 12. Evolution de l'accroche des brochures AstraZeneca entre 2007 et 2009	75
Figure 13. Brochures de sensibilisation à la BPCO du Luxembourg et de Suisse (2009 et 2011).....	77
Figure 14. Etiologie de la maladie dans les brochures GSK et AstraZeneca de 2009.....	80
Figure 15. Description des symptômes de la maladie dans la brochure AstraZeneca de 2009	81
Figure 16. Description du dépistage de la BPCO (Brochure CNMR, 2009).....	82
Tableau 17. Principales caractéristiques des modèles théoriques en matière de prévention (2010).....	84
Figure 18. Compréhension du discours médical au sein de l'échantillon total (2008-2010).....	108
Tableau 19. Niveau de diplôme et compréhension du discours médical (2008-2010)	110
Graphique 20. Niveaux de diplôme et note attribuée au degré de compréhension (2008-2010)	112
Figure 21. Schéma idéaltypique de l'attitude face à l'information médicale (2008-200)	114
Tableau 22. Compréhension du discours médical et genre (2008-2010).....	116
Graphique 23. Age et compréhension du discours médical (2008-2010).....	116
Tableau 24. Compréhension du discours médical selon trois tranches d'âge (2008-2010)	117
Tableau 25. Compréhension du discours médical et connaissance de sa pathologie (2008-2010).....	117
Figure 26. De l'information à la formation du malade (2008-2010).....	121
Graphique 27. Le Niveau d'information sur la maladie (2010-2010)	128
Graphique 28. Nombre de sources d'information et compréhension du discours médical (2008-2010).....	130
Tableaux 29. Compréhension du discours médical et sources d'information (2008-2010)	130
Graphique 30. Nombre moyen de sources d'information et représentation de la maladie (2008-2010)	143
Figure 31. Le cycle Evaluation-Sélection-Traitement dans la recherche d'information (1998)	145
Graphique 32. Evolution des recherches sur la « BPCO » selon Google insights© (2004-2009)	151
Graphique 33. Evolution des recherches sur l'asthme entre 2004 2009 selon Google insights©	152
Graphique 34. Recherches sur la dépression et température moyenne aux Etats-Unis (2004-2009)	153
Graphique 35. Recherches sur la BPCO croisées à la température moyenne à Paris (2008 et 2009)	154
Graphique 36. Catégorisation des sujets comportant une question sur le forum de la FFAAIR en 2009 ..	156
Graphique 37. Thématique des recherches d'information sur le forum de la FFAAIR en 2009.....	156
Graphique 38. Recherches mentionnant uniquement le nom de l'association (2007-2009).....	161
Graphique 39. Recherches portant sur les personnes sur le site de l'ALIRAS (2007-2009)	163
Graphiques 40. Structure des recherches relatives aux personnes sur le site de l'ALIRAS (2007-2009)...	163
Graphique 41. Recherches relatives aux pathologies sur le site de l'ALIRAS (2008-2010)	165
Graphiques 42. Répartition des recherches portant sur les pathologies (2007-2009)	165
Graphique 43. Recherches relatives aux traitements sur le site de l'ALIRAS (2007-2009)	167
Graphiques 44. Répartition des recherches portant sur les traitements (2007-2009)	168
Graphique 45. Recherches relatives à la réhabilitation respiratoire sur le site de l'ALIRAS (2007-2009) ..	169
Graphique 46. Recherches portant sur les lieux de sortie sur le site de l'ALIRAS (2007-2009).....	171
Graphique 47. Répartition des recherches comportant le mot « association » (2007-2009)	172
Graphique 48. Synthèse des recherches d'information sur le site de l'ALIRAS (2007-2009)	176
Tableau 49. Motivations relatives à l'adhésion chez les personnes en association (2008-2010)	181
Tableau 50. Le but des associations de patients selon leur président (2008-2009)	183

Tableau 51. Niveau de diplôme et appartenance associative (2008-2010).....	196
Tableau 52. Part des membres en association pour chaque classe de diplômes (2008-2010)	196
Tableau 53. L'appartenance associative et l'information médicale (2008-2010).....	199
Tableau 54. Compréhension du discours médical et appartenance associative (2008-2010).....	200
Tableau 55. Compréhension du discours médical (asthmatiques en et hors association) (2008-2010).....	200
Tableau 56. Compréhension du discours médical (apnéiques en et hors association) (2008-2010).....	200
Tableau 57. Sources d'information selon l'appartenance associative (2008-2010).....	201
Tableau 58. Appartenance associative et partage du ressenti (2008-2010)	204
Tableau 59. Appartenance associative et représentation de la maladie (2008-2010)	206
Graphique 60. Fréquence des mises à jour des différentes rubriques du site de l'ALIRAS (2008-2009) ...	229
Graphique 61. Nombre de témoignages dans les exemplaires de la <i>Voix des AIR</i> (1998-2010)	235
Graphique 62. Nombre de comptes-rendus d'activités associatives dans la <i>Voix des AIR</i> (1998-2010).....	240
Graphique 63. Nombre d'articles du journaliste et de contributeurs dans la <i>Voix des AIR</i> (1998 - 2010)...	241
Figure 64. L'explication des causes de la BPCO dans <i>Papy branché</i> (2005).....	242
Figure 65. Sensibilisation à l'appareil d'oxygénothérapie dans <i>Papy branché</i> (2005)	243
Graphique 66. Espace accordé aux pathologies dans la <i>Voix des AIR</i> (1998-2010).....	256
Graphique 67. Part des publicités pour les traitements de l'apnée dans la <i>Voix des AIR</i> (1998-2010).....	257
Figure 68. La situation de communication (1983).....	272
Figure 69. Pages de garde de la plaquette de l'ALIRAS (versions 2008 et 2010).....	273
Figure 70. Evolution du logo de l'ALIRAS entre 2007 et 2009.....	275
Figure 71. Pages de garde des plaquettes de l'ANFIR et de VAIR Nord Lorraine (2009)	276
Figure 72. Descriptifs des plaquettes des associations ALIRAS et VAIR Nord Lorraine (2009)	277
Figure 73. Présentation de l'association dans les brochures de l'ALIRAS et de l'ANFIR (2009)	278
Figure 74. Argumentaire déployé dans la plaquette de l'ALIRAS (2009).....	279
Tableau 75. Synthèse de l'analyse des brochures associatives (2009).....	280
Graphique 76. Evolution de la surface et du nombre de publicités dans la <i>Voix des AIR</i> (1998-2010)	293
Figure 77 La pyramide de la responsabilité sociale des entreprises (1991)	297
Tableau 78. Liens dirigeant vers le site de l'ALIRAS (2010).....	301
Figure 79. Exemple de lien présent sur le site de l'association ALIRAS (2010).....	302
Figure 80. Liens présents sur le site de l'association Eole et Morphée (2010).....	305
Figure 81. «Les opérations "Capital souffle" et "Destination respiration" » (<i>Le Souffle Lorrain</i> , 2006)....	308
Figure 82. « Prenez le temps de souffler ... » (<i>Le Souffle lorrain</i> , 2007)	309
Figure 83. Schématisation des deux articles (2009)	310

Sigles et abréviations utilisés

ADMHIR 57 : Association Départementale des Malades ou Handicapés Respiratoires

ALD : Affection Longue Durée

ALIRAS : Association Lorraine des Insuffisants Respiratoires et des Apnéiques du Sommeil

ANFIR : Association du Nord de la France des Insuffisants Respiratoires

ANTADIR : Association Fédérative Nationale pour le traitement à Domicile de l'Insuffisance Respiratoire chronique

BAC : Baccalauréat

BPCO : Broncho-pneumopathie Chronique Obstructive

BEPC : Brevet d'Étude du Premier Cycle

CHR Centre Hospitalier Régional

CHU Centre Hospitalier Universitaire

CISS : Collectif Inter associatif Sur la Santé

CNMR : Conseil Nationale contre les Maladies Respiratoires

CPAM : Caisses Primaires d'Assurance Maladie

FFAAIR : Fédération Française des Amicales et Associations de malades Insuffisants ou handicapés Respiratoires

GOLD : *Global Initiative Obstructive Lung Disease*

GSK : Laboratoires GlaxoSmithKline

HAS : Haute Autorité de Santé

HON : *Health On the Net*

INPES : Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé

IRC : Insuffisance Respiratoire Chronique

ORSAS : Observatoire Régional de la Santé et des Affaires Sociales

PEP : Pression Expiratoire Positive par pression positive continue (PPC)

PPC : Pression Positive Continue, (en anglais CPAP : *Continuous Positive Airway Pressure*)

RIR : Réseau Insuffisance Respiratoire de Lorraine

SAOS : Syndrome d'Apnée Obstructive du Sommeil

SARD : Service d'Assistance Respiratoire à Domicile

SPLF : Société de Pneumologie de Langue Française

TIC : Technologies de l'Information et de la Communication

UPPC : Union des Utilisateurs de Pression Positive Continue

URCAM : Unions Régionales des Caisses d'Assurance Maladie

VAIR Nord Lorraine : Association Vaincre l'Asthme et l'Insuffisance respiratoire Nord Lorraine

VEMS : Volume d'air Expiré Maximum par Seconde

Introduction générale

Les maladies pulmonaires représentent l'une des principales causes de mortalité dans le monde. Selon l'*European Respiratory Society*¹, sur 68 millions de décès dans le monde, 11,9 millions seront causés par des maladies pulmonaires en 2020². La broncho-pneumopathie chronique obstructive (« BPCO » dans la suite du texte) est la maladie qui causera le plus de décès (4,7 millions de personnes mourront de cette maladie en 2020, 2,5 millions de décès seront causés par la pneumonie, 2,4 millions par la tuberculose et 2,3 millions par le cancer du poumon). Enjeu majeur de santé publique, les maladies respiratoires représentent aussi un coût très important. En Europe, leur coût est estimé à 102 milliards d'euros. Les dépenses occasionnées par la « BPCO » sont les plus importantes (elles représentent la moitié de cette somme), suivies par celles causées par l'asthme, la pneumonie, le cancer du poumon et la tuberculose. Derrière ces données épidémiologiques se cachent des problématiques très diverses, peu prises en compte par les sciences humaines et sociales. Nos travaux ont pour but d'apporter la lumière sur le quotidien des malades et d'étudier un univers social nouveau et en constante mutation : le champ des maladies respiratoires, en articulation avec les sciences de l'information et de la communication. Composé de responsables associatifs ainsi que de professionnels de santé du domaine médical et paramédical, ce champ s'est structuré dans les années 80 à l'initiative d'une nouvelle discipline médicale, la pneumologie. Cette dernière était l'héritière de la phtisiologie qui, après avoir occupé longtemps une position d'hégémonie, disparut progressivement suite à sa victoire contre la tuberculose (Bret, 2005). Aux côtés d'une nouvelle fédération nationale d'associations (la Fédération Française des Associations et amicales de malades Insuffisants ou handicapés Respiratoires), d'entreprises et d'associations, la pneumologie s'est engagée dans le traitement des maladies respiratoires chroniques. Suite à la formation de ce champ social, de nouvelles innovations techniques ont permis au malade, auparavant contraint de vivre à l'hôpital, de retrouver son domicile. Les professionnels de santé ont constitué un champ relativement autonome, ayant son propre réseau, ses outils de communication, ses valeurs et son discours. Ce phénomène offre à voir de manière unique comment des agents de mondes sociaux différents ont réussi à entrer en communication, à s'entendre et à répondre à une situation complexe, notamment dans le but d'apporter aux malades isolés et confrontés à une situation difficile des moyens de vivre mieux. Notre but est de comprendre comment ce champ s'est formé et de déterminer ce qui en représente

¹ L'European Lung foundation est un organe de l'European Respiratory Society, une société de dimension européenne qui édite plusieurs revue spécialisée dans les maladies respiratoires (*European Respiratory Journal, European Respiratory Review*). L'European Respiratory Society compte 10000 membres affiliés, médecins et scientifiques spécialisés dans les maladies respiratoires.

² Source : <http://www.fr.european-lung-foundation.org> (dernière consultation le 15 /07/2011).

aujourd'hui encore le ferment. L'objectif consiste aussi à révéler les éléments qui facilitent la communication et favorise l'interaction. Avant d'aborder ces thématiques, il s'agit d'entrer en profondeur dans l'analyse du quotidien du malade. Atteints par des pathologies qu'ils connaissent peu ou pas du tout, les malades se trouvent confrontés à des situations auxquelles ils ne sont pas préparés. Souvent essoufflés, parfois reliés à des machines les aidant à respirer ou leur permettant de dormir en sécurité, ils doivent s'adapter à la maladie. Il est nécessaire pour eux de la connaître, de la comprendre et de recomposer une part de leur vie conjugale et sociale. Il s'agit, dans certains cas, de les reconstruire totalement, par exemple lorsque la maladie empêche l'individu de pouvoir exercer son emploi et ses activités sociales, ou quand le conjoint n'accepte pas la maladie ou la gêne occasionnée par la machine qui s'immisce sans prévenir dans le foyer. Dans tous les cas, le malade doit modifier l'image qu'il a de lui, de la maladie et repenser sa manière d'être au monde et aux autres. Certains s'isolent et souffrent de dépression, d'autres recomposent rapidement un nouveau réseau social et changent leurs activités. Nous proposons de comprendre pourquoi les parcours de vie sont aussi différents. Pour ce faire, nous examinons l'impact de différentes variables. La pathologie, l'âge, le sexe mais aussi l'origine socioculturelle sont des facteurs qui discriminent l'ensemble des malades respiratoires. Se passer d'une analyse multifactorielle et ne prendre en compte que le facteur de la maladie respiratoire reviendrait à appréhender le terrain selon des critères que l'on pourrait qualifier de « biologiques », en incluant dans l'étude des personnes faisant face à des problématiques et à des difficultés différentes, et à construire un échantillon constitué notamment de personnes touchées par la mucoviscidose et le cancer du poumon. Quel serait le point commun de ces individus ? Le dénominateur commun propre à l'échantillon ainsi obtenu ? La dyspnée, la détérioration des fonctions respiratoires ? En sciences humaines et sociales, il est difficile de délimiter un sujet en utilisant de tels critères. Pour permettre une réflexion en profondeur, mais surtout afin de préparer un travail de thèse techniquement réalisable, il nous a fallu circonscrire l'objet d'étude en ce qui concernait le champ des pathologies étudiées en opérant une segmentation temporelle et géographique ainsi qu'en incluant des critères propres aux sciences de la communication et de l'information. La population constituée de malades « BPCO » semble la plus intéressante à analyser, dans la mesure où elle représente la majorité des personnes atteintes de maladies respiratoires. De plus, la « BPCO » permet d'interroger la notion de représentation de la maladie à travers le prisme du concept de responsabilité. En effet, la « BPCO » est liée principalement au tabagisme. Le choix de cette maladie se justifiait aussi par le fait que nous voulions comprendre comment le relationnel et la communication pouvaient jouer un rôle positif dans la qualité de vie du malade. Deux types de parcours de vie très contrastés faisaient suite à l'annonce de la maladie, la majorité des personnes traversaient une période de dépression et

s'isolaient. D'autres, au contraire, reconstruisaient rapidement un réseau et participaient à la vie sociale. La différence entre ces parcours permettait d'éclairer la recherche sur l'impact du relationnel. Avant de décrire la manière dont la phase de terrain s'est déroulée, il s'agit d'apporter des précisions sur l'acception que nous donnons au terme de communication. En effet, la polysémie de ce mot (D'Almeida et Andonova, 2006) implique la nécessité de préciser quels aspects de l'activité communicationnelle nous souhaitons étudier. Derrière le terme, l'analyse aborde deux problématiques distinctes. Il s'agit d'étudier l'activité de recherche d'information du malade, le lien qu'il entretient avec les autres individus ainsi que la communication des associations. La communication « englobe les dispositifs, les pratiques et les processus communicationnels constitutifs des dynamiques de construction sociale des organisations au sens large. Cette définition met l'accent sur les actes de communication dans les organisations : langages, discours, pratiques, sur les dispositifs informationnels qui y coexistent, mais aussi sur le sens proposé ou attribué » (*ibid.* : 130-131). En portant en premier lieu sur les pratiques, puis en abordant la dimension symbolique, l'analyse vise à cerner tous les enjeux de la communication et de l'information et à atteindre un niveau méta-communicationnel. Le but est de comprendre pourquoi et comment les discours agissent, labellisent (Meyer, 1998), engagent (Palmer, 2006 ; Ogien, 1997), construisent et mobilisent une image (Charaudeau, 1983 ; Kerbrat-Orecchioni, 1980 ; Amossy, 2000, Chabrol, 2006 ; Weizman, 2006). Il s'agit de déterminer de quelle manière la communication permet de dépasser l'altérité et d'adhérer à des visions et à des projets communs (Wolton, 2009) en favorisant finalement la confiance et l'action collective (Coleman, 1988 ; Luhmann, 2006). Le terrain de notre étude est à double titre propice à cette analyse. Nous n'étudions pas les relations et les communications d'organisations héritières d'une histoire ou structurées depuis longtemps, mais celles d'associations relativement récentes, en ciblant plus particulièrement leurs discours et la façon dont ces derniers génèrent des conditions propices à la coopération entre des agents issus de divers champs sociaux. Les associations de malades respiratoires ont la caractéristique de connaître un *turn-over* important. Du fait de la spécificité des maladies respiratoires chroniques, à l'issue très souvent mortelle, les périodes d'adhésion des responsables associatifs et des membres d'association sont relativement courtes. La sociabilité et la logique d'adhésion à ces associations se révèlent par conséquent assez particulières. Ces problématiques peuvent être pensées en termes de relations ainsi que d'adhésion à des discours et à des valeurs. En revanche, il est difficile de concevoir la communication sous la forme d'un processus institué et durable. Elle consiste davantage en un processus éphémère et d'ordre relationnel. L'étude de cette particularité représente l'un des axes majeurs de nos travaux de recherche. La période durant laquelle s'est déroulé le « terrain » a débuté en septembre 2007 par une phase exploratoire qui a duré quatre mois. Cette dernière a permis de

mettre au point des outils tels qu'un questionnaire et des guides d'entretien, dans le but de constituer le corpus principal entre début 2008 et juin 2010. Le premier contact avec le « terrain » nous a amené à constater qu'il existait des malades souffrant d'un handicap respiratoire qui étaient insérés dans le milieu associatif, qui avaient su reformer autour d'eux un réseau de relations. Nous avons aussi rencontré des personnes qui, touchées par la dépression, s'isolaient, se sentaient stigmatisées et seules. Nous avons voulu savoir pourquoi, alors qu'elles étaient touchées par les mêmes maladies, certaines personnes parvenaient à avoir une vie sociale, à faire du sport adapté et à avoir des activités, alors que d'autres n'y parvenaient pas, ou très difficilement. Une des principales raisons a été trouvée dans la représentation de la maladie (Première partie, chapitre 1.). Dans ce chapitre, avons cherché à comprendre comment se formait la représentation d'une maladie auparavant inconnue (la BPCO n'est pas une maladie connue du grand public) et comment le discours de prévention construisait l'image de la maladie et la notion de risque. Ces messages de sensibilisation n'étaient néanmoins qu'un des éléments permettant d'expliquer la formation de la représentation de la maladie. Les professionnels de santé, premiers interlocuteurs des malades, participaient pour beaucoup à la formation de l'image de la maladie. Dans un second temps (Première partie, chapitre 2.), nous avons analysé la manière dont le dialogue entre les médecins et les malades avait un impact sur la représentation de la maladie. Nous avons essayé de déterminer dans quelle mesure l'information apportée par le médecin présentait une certaine dissonance, dans la mesure où cette activité était régie par un cadre légal normatif et portait en elle des logiques contradictoires. A ces difficultés, s'ajoutait le problème de la compréhension du discours médical. Nous avons cherché à mettre au jour les procédés par lesquels les agents parvenaient à dépasser tous ces problèmes. Il est apparu que c'était grâce à la confiance qui s'établissait entre soignant et soigné que cela était possible. La consultation médicale se révélait être un premier pas dans l'acquisition d'informations sur la maladie. Nous nous sommes très vite aperçu que le malade recherchait par lui-même des éléments lui permettant de mieux comprendre sa pathologie. Nous avons examiné les méthodes utilisées par les individus en vue de chercher des informations (Seconde partie, chapitre 3.). D'une part, le but de cette analyse consistait à comprendre comment le besoin d'information apparaissait et à déterminer de quelle façon se formait le rapport à l'information. D'autre part, il s'agissait d'étudier les pratiques de recherche d'information. À travers l'observation et l'analyse des pratiques informationnelles, nous avons cherché à restituer la vision qu'avaient les malades des vecteurs d'information matériels (sites internet, périodiques, brochures), humains, ou relationnels (forums, autres malades). Cette distinction a introduit une analyse plus approfondie du rapport qui existait entre le relationnel et le vécu de la maladie (Seconde partie, chapitre 4.). La question du lien a été explorée, non seulement à travers le prisme de

l'information, mais aussi en liaison avec les problématiques de l'expérience subjective de la maladie et de l'angoisse de la mort. Le but était de comprendre comment le lien social pouvait influencer sur la maladie. Nous voulions également comprendre pourquoi, alors que certains malades s'isolaient, d'autres, au contraire, ressentaient le besoin de nouer des relations avec les autres, notamment en adhérant à une association de patients. Nous avons ensuite dépassé la vision interindividuelle de la question du lien pour analyser, dans une troisième partie, la logique de l'action collective. Dans cette partie, la notion de représentation a été abordée sous un autre angle. À travers l'analyse de discours, nous avons cherché à comprendre comment les agents de différents univers sociaux présentaient leur engagement (Troisième partie, chapitre 5.). En étudiant les différentes figures de l'engagement associatif, nous avons tenté de comprendre les logiques d'adhésion à des collectifs d'une manière différente, et analysé les procédés par lesquels prenait forme l'action collective en abordant la dimension organisationnelle de la communication. L'adoption de cette posture analytique a nécessité de définir le cadre théorique des communications organisationnelles (et inter organisationnelles) et de construire la notion de document en rapport avec ces problématiques (Peyrelong, 2002), dans une approche mettant l'accent sur la séparation entre les champs sociaux ainsi que sur leur hiérarchisation (Bourdieu, 1980b), mais aussi sur l'organisation de communautés partielles, structurées autour de règles et de normes communes, adhérant à un même corpus de connaissances (Wolton, 1997). La réflexion est partie de l'idée selon laquelle la circulation des documents et la communication autour des maladies respiratoires n'étaient pas le fruit de processus de production et de circulation aléatoires. Ces phénomènes ont été appréhendés dans une logique de rapports entre univers sociaux et discursifs, rapports que nous avons théorisés comme étant à l'origine pour une grande part des représentations sociales de la maladie, et comme ayant une influence sur la sociabilité et l'information sur la maladie. Comprendre comment interagissaient ces univers dans une perspective macrosociale est revenu à entreprendre une archéologie des informations et des discours et à démontrer que l'information était le produit de compromis, de relations et de coopération entre univers sociaux. Les discours sur la maladie et les formes d'engagement des organisations ont dessiné les limites d'un nouveau champ social, celui des maladies respiratoires. Le discours a été vu comme étant tout à la fois le reflet de ces liens et le générateur de la relation entre ces univers sur le plan représentationnel. C'est ainsi que dans le dernier chapitre (Partie III chapitre 6.), nous avons étudié la manière dont les discours et l'engagement socio-discursif des associations de patients ont permis de générer une forme de confiance inter-organisationnelle (Lorenz, 2001).

1. Hypothèses et cadre théorique

1.1 La construction de l'objet

Le territoire géographique a été initialement délimité à la région lorraine. Ce cadre a cependant été dépassé lorsque nous avons analysé le discours et l'action des associations. Il pouvait paraître arbitraire de poser *a priori* des limites géographiques à une recherche qui se donnait pour but de mettre en lumière les liens et les réseaux de nature polymorphe qui s'établissaient de manière plus ou moins durable entre les malades *via* les technologies de l'information et de la communication, ou au travers de mouvement associatifs qui prenaient des cadres différents, et qui pouvaient ainsi autant avoir pour frontière le département, la région (associations départementales ou régionales), le pays (fédérations d'associations nationales, associations nationales) et parfois la langue (sites internet, forums). L'objet de recherche a été défini non pas en fonction de critères géographiques, médicaux ou biologiques, mais en lien avec des problématiques d'ordre communicationnel et relationnel. En effet, une large part de nos travaux traite de l'action en association. Il était difficile de réduire l'analyse à l'échelle départementale ou régionale. Pour comprendre le sens de cette action, il fallait prendre en compte celle de la fédération française des amicales et associations de malades insuffisants ou handicapés respiratoires (FFAAIR dans la suite du texte) qui réunissait quarante associations de malades respiratoires en France en 2010. Il en allait de même en ce qui concernait les pathologies respiratoires. Si l'étude exploratoire était centrée sur la BPCO, très vite, l'optique et l'angle d'analyse ont eu pour conséquence d'ouvrir le champ de l'étude à d'autres maladies. En effet, prendre en compte les relations entre les individus et la communication a eu pour conséquence directe d'inclure dans l'analyse d'autres maladies. Les personnes touchées d'asthme et d'apnée du sommeil fréquentaient les mêmes associations. La nature de l'engagement des associations a aussi modelé les limites de notre objet. Les modalités de la construction du discours et de l'engagement des associations ont révélé des caractéristiques inédites et intéressantes. En effet, l'engagement de la fédération s'est construit sur la base de la défense des personnes atteintes d'un handicap respiratoire et souffrant d'une insuffisance respiratoire grave. Ce dernier a cependant connu une transformation autour de l'année 2005 pour adopter une posture plus généralisée. L'engagement des associations et de la fédération s'est progressivement construit autour de la problématique de la défense des malades respiratoires. Le but des organisations associatives était de défendre les insuffisants respiratoires ainsi que les personnes apnéiques et les asthmatiques. On pourrait se demander pourquoi nous n'avons pris en compte que le discours associatif. Certes, il aurait été

intéressant de comparer le discours de ces organisations avec celui des malades, afin par exemple de mettre en lumière différentes formes d'engagement ou de confronter les formes d'engagements personnels et collectifs. La réponse est simple, il n'y avait pas de supports d'expression sur lesquels des malades respiratoires ont fait part de leur quotidien ou de leur vision de la maladie. Nous n'avons trouvé aucun site personnel ou blog traitant de maladies respiratoires., Entre 2007 et 2009, seuls les associations de patients, les associations de médecins, les prestataires de santé et les laboratoires pharmaceutiques publiaient des éléments d'information et des témoignages.

1.2.. La constitution du corpus autour de deux axes

De nombreuses sollicitations auprès des professionnels de santé ayant été pour la plupart déclinées, le champ associatif devenait le seul point d'entrée. L'intention était de dessiner un « circuit communicationnel », c'est-à-dire un schéma dont le but était de recenser tous les canaux de circulation d'informations entourant le malade et de tenter de déterminer quels types d'informations transitaient dans chacun de ces canaux. Nos travaux de recherche ont abordé deux grands axes. Nous avons voulu analyser la recherche d'information des malades, la relation entre le patient et le médecin et l'effet de la sociabilité sur le vécu de la maladie. C'est autour de ces thématiques que s'est constitué le premier axe. Le second axe s'est consacré à l'étude des transformations des messages de prévention, du discours associatif et, de manière plus générale, à l'apparition de différentes formes d'engagement associatif.

Le premier axe s'est basé sur l'analyse d'un corpus composé de 26 entretiens réalisés entre 2008 et 2010 avec des malades, des professionnels et santé (médecins pneumologues, infirmiers, tabacologues) en Lorraine et avec des membres de la FFAAIR, ainsi que sur les réponses apportées à un questionnaire distribué à 162 malades dans toute la France entre 2008 et 2010. Les entretiens réalisés avec les personnes adhérant aux associations de patients ont permis en premier lieu de comprendre ce qui avait motivé leur adhésion. Seize entretiens ont été réalisés avec des malades (en association ou non). Ces entretiens ont permis de compléter les données fournies par le questionnaire distribué dans un premier temps aux membres d'associations lorraines en 2008 et mis en ligne³ entre octobre 2008 et mars 2010 (annexe 2H.). L'une des finalités des entretiens et du questionnaire consistait à vouloir mettre en lumière l'utilisation des technologies de l'information par les personnes, notamment en ce qui concernait la recherche d'informations sur la maladie. Les 20 entretiens réalisés avec des

³ <http://spreadsheets.google.com/viewform?formkey=dF83SjZSd0FzUHNGeW5USkZzbk1USGc6MA> (dernière consultation le 03/02/2011).

malades entre 2008 et 2010 ont permis d'évoquer de manière plus approfondie certains aspects de la vie personnelle et associative des individus. Ces entretiens ont été menés avec des patients isolés et des individus en association (membres ou responsables associatifs). L'accent a été mis sur la représentation du lien social et sur son impact sur le quotidien. Nous avons abordé des questions telles que celle de la motivation relative à l'adhésion à l'association. L'une des hypothèses de départ consistait à penser que l'adhésion à un réseau tel qu'une association de malades permettait d'améliorer son état de santé et favorisait l'accès à l'information. Nous avons tenté de vérifier cette vision utilitariste de l'acte d'adhésion. Le questionnaire a, dans une mesure tout à fait modeste, essayé d'apporter une réponse quantitative à cette question. Durant les entretiens, c'est une compréhension des logiques individuelles qui a été recherchée. Ces échanges assez longs (une heure et demie environ par entretien) ont permis de mieux comprendre le sens que donnaient les personnes à la maladie, à leur rapport au monde médical et associatif et ont permis de mesurer l'impact qu'avait la maladie sur leur vie sociale et leur relation aux autres. Le moment de la rencontre, et surtout du premier face à face entre le professionnel de santé et la personne malade, a été présenté comme étant très important, dans la mesure où cet événement était d'une part marquant dans la biographie du malade et d'autre part parce qu'il mettait en relation plus que deux personnes, mais deux mondes sociaux différents, ainsi que deux systèmes de compréhension. Le fait d'évoquer cette rencontre posait cependant un problème méthodologique. Comment était-il possible de restituer le plus fidèlement possible le contenu de ces « huis-clos » sans pouvoir être présent lors d'une consultation médicale ? Durant les entretiens, il a été demandé aux malades de décrire le moment où ils ont appris leur maladie. En analysant la façon dont la personne mettait en scène cette première entrevue, en portant une attention particulière aux mots utilisés pour qualifier cette rencontre et celles qui l'ont suivies, nous avons tenté, d'une part, de restituer ce qui a pu s'y dire et, plus important, de comprendre le sens que la personne donnait à cet instant de mise en relation entre un monde professionnel et son monde « profane » (Freidson, 1973 ; éd. de 1984). Le corpus sur lequel s'appuie le premier axe comprend également les phrases tapées dans les moteurs de recherche par les visiteurs du site de l'association ALIRAS⁴. L'acquisition de ces données a été permise par le président de l'association qui nous a laissé libre accès au serveur du site. Hormis les informations concernant les fréquences et heures de visites, le nombre de pages consultées et les durées de consultation du site, le serveur a permis de déterminer quels mots clés ont été tapés dans les moteurs de recherche par les personnes avant d'arriver sur le site. Ces éléments se sont révélés d'un grand intérêt pour nos travaux de recherche dans la mesure où ils ont permis de

⁴ www.aliras.fr (dernière consultation le 04/01/2011).

révéler les véritables préoccupations des personnes connectées sur internet quand elles étaient en quête d'information derrière leur écran. Donnée «brute», non influencée par le processus de recherche, ces phrases de recherches présentaient cependant un inconvénient : il n'a pas été possible de procéder à des croisements de variables. Nous n'avons pu déterminer qui a cherché quoi. Aucune information quant à la catégorie socioprofessionnelle, au sexe ou à l'âge des personnes n'a pu être croisée avec les types de requêtes entrées dans les moteurs de recherche. Il reste néanmoins que ces occurrences de recherche ont permis de mettre en lumière les attentes des personnes et la manière dont elles les ont formulées. Le corpus se compose enfin de 83 messages postés en 2009 par les utilisateurs du forum de la FFAAIR⁵ dans lesquels les malades recherchaient des informations.

Le second axe aborde la communication des associations et l'évolution du discours associatif. Il est apparu que restreindre l'analyse au même cadre temporel que celui du premier axe aurait eu pour conséquence de limiter l'analyse, et n'aurait pas permis de cerner les limites d'un phénomène complexe. Afin d'aborder cette thématique, et dans le but de rendre compte de l'évolution des formes d'engagement et de la nature du discours associatif de son origine jusqu'à 2010, il a été nécessaire d'inclure une période assez longue. Ainsi, l'analyse de discours s'appuie sur l'étude de 35 exemplaires de revues associatives locales et nationales, publiées entre 1998 et 2010. Par ailleurs, dix sites associatifs ont été étudiés (Annexe 2G.). Analyser ces derniers a permis de mettre en lumière le type d'information que les responsables de ces associations ont jugé utile de publier sur Internet, ainsi que la manière dont ils présentaient leur association, ses activités et la maladie. En ce qui concerne les entretiens avec les présidents d'associations locales de patients (départementales et régionales), nous avons restreint les entretiens semi-directifs aux seuls responsables d'associations lorraines. Cette restriction n'entre pas en contradiction avec notre volonté de préférer une segmentation de nature communicationnelle à une délimitation géographique de notre objet d'étude. Ce choix se justifie par des critères de faisabilité. En effet, il a fallu rencontrer les responsables d'association physiquement, afin de réaliser avec eux des entretiens approfondis. L'analyse de la mise en œuvre des outils de communication des associations locales lorraines se base sur un corpus de 7 entretiens réalisés avec des responsables d'association entre 2008 et 2010. Le but de ces entretiens a été en premier lieu de s'informer sur la période et les circonstances de la création de leur association (quand cela a été possible), et leur but. Après avoir abordé l'évolution de leur association, ces entretiens ont porté sur la vision du rôle de ces acteurs au sein de leur association et dans le circuit informationnel. Il a aussi été question des informations qui étaient véhiculées dans les

⁵ <http://ffaair.forumpro.fr/> (dernière consultation le 14/02/2011)

organisations associatives, ainsi que de la manière dont les présidents d'association de malades respiratoires membres de la FFAAIR géraient le flux informationnel. Une distinction a pu être effectuée entre deux types de matériaux dans ces circuits : ceux qui étaient reçus de la FFAAIR ou de l'extérieur, c'est-à-dire les informations provenant d'autres champs sociaux (médical, administrations) et celles qui étaient générées par l'association locale elle-même. Au travers des entretiens, nous avons cherché à déterminer l'activité du président dans la transmission des informations aux adhérents (filtrage et sélection ou simple retransmission) et avons évoqué les informations qui étaient éditées et diffusées par ces derniers. Par exemple, dans le cas de l'association ALIRAS, le président a été à l'origine du support de communication. Durant les deux entretiens réalisés avec lui (26 mai 2008 et 26 juin 2008), nous avons cherché à mettre en lumière le rôle que ce dernier attribuait à ces supports. Durant ces entretiens, nous avons tenté de déterminer la vision qu'avaient les acteurs du statut de président d'association. Le but consistait à dessiner les grandes lignes des fonctions et des responsabilités qu'ils attribuaient à leur rôle, à mesurer leur implication dans la vie associative et locale. Dans la mesure où les responsables associatifs étaient amenés à assurer un rôle de représentation, notamment auprès du corps médical, nous avons cherché à déterminer la manière dont ils percevaient la nature de leur position en tant qu'interlocuteur, les valeurs qu'ils pensaient défendre ainsi que les difficultés qu'ils avaient rencontrées dans l'exercice de leur fonction associative. Si l'étude du discours associatif couvrait l'ensemble des périodiques des associations membres de la fédération, celle de l'usage des technologies de la communication par les associations ne concerne que les associations lorraines, dans la mesure où il nous est apparu nécessaire de rencontrer les responsables d'association afin de restituer la logique de création et de fonctionnement de ces outils.

Ces deux axes n'abordaient pas la question des discours et politiques publics. En effet, on peut remarquer que le corpus ne contient que très peu d'éléments relatifs aux discours publics. D'une part, cela était dû au fait qu'il existait très peu de communication publique concernant la BPCO ou l'apnée du sommeil. D'autre part, cette absence provenait du fait que nous avons voulu comprendre comment le champ des maladies respiratoires s'était formé sans l'action de l'Etat. En effet, l'Etat jouait un rôle d'arbitre ou de régulateur (voir par exemple page 328). Par conséquent, ce type de matériau n'avait pas de lien direct avec notre problématique.

1.3. La notion de représentation sociale de la maladie

Tout au long de ce travail, la thématique de la construction des représentations sociales (Durkheim, 1898, Flick, 1992, Fischer et Tarquinio, 2006, Jodelet, 2008) a été liée à celles du vécu de la maladie et de la recherche d'information. Il a été nécessaire de restituer la manière

dont les personnes envisageaient leur rapport à la maladie et à autrui ainsi que de comprendre comment elles construisaient une image de cette maladie. Afin de parvenir à ces objectifs, nous avons choisi de croiser les méthodes de recueil de données (Touati, 2004). Les 20 entretiens réalisés avec les malades entre 2008 et 2010 ont été mobilisés en vue de comprendre l'articulation des schèmes de représentation de la maladie, de l'invalidité et du handicap, ainsi que la manière dont le rapport aux autres était ressenti. Le questionnaire distribué à 162 malades respiratoires entre 2008 et 2010 a permis de confronter les hypothèses à un nombre relativement plus important de situations. Si les entretiens ont eu une visée illustrative et une vocation compréhensive plus que démonstrative, les questionnaires ont, dans une certaine mesure, apporté une assise quantitative à nos travaux. La possibilité d'avoir pu s'entretenir avec des personnes issues de milieux différents, liées par une structure réticulaire commune et confrontées aux mêmes maladies, a permis de révéler l'existence de problèmes et de difficultés causées par leur pathologie. La mise en relation des différents entretiens et des réponses données dans le questionnaire a également permis de mettre lumière l'existence de la mise en place par les individus de différentes stratégies de recherche et de diffusion d'information qui étaient liées à l'information médicale. En effet, la façon dont les professionnels de santé annonçaient et présentaient la maladie avait une importance considérable sur la manière dont les malades construisaient une représentation de la maladie. C'est à partir de la confrontation des représentations profanes et savantes ainsi que des spécificités de la relation thérapeutique que se construisait la représentation de la maladie chez le patient. Les chapitres 2., 3. et 4. ont été construits par analogie au parcours informationnel réalisé par le malade. Nous avons en effet révélé l'existence d'une chronologie dans la recherche d'information. Le médecin était très souvent la première personne à apporter au malade des éléments d'information sur sa pathologie. La rencontre avec le médecin (souvent le pneumologue) représentait le point de départ dans la démarche d'information sur la maladie. Lors de cet échange, le malade acquérait les connaissances de base sur sa pathologie. C'est ensuite seul qu'il cherchait à en savoir plus. C'est enfin auprès de « pairs » ou d'autres malades qu'il parvenait à trouver des éléments d'information. Chacune de ces étapes correspondait plus ou moins à une phase de la construction de la représentation de la maladie (Première partie, chapitre 1, 1.2.).

1.4. Les formes de l'engagement associatif dans l'espace public

Il est possible de distinguer trois formes d'engagement. En effet, le terme désigne des réalités différentes (et complémentaires), chacune de ces formes éclairant une face de la notion. D'une part, il est possible d'analyser l'engagement d'un acteur dans une action sociale

(Favreau, 1992, Quéré, 1990, Cefai, 2009). Dans cette optique, il convient d'analyser la manière dont s'articulent les actions et la façon dont le sujet est reconnu dans cet espace d'action. Cette forme d'engagement peut prendre forme sur le plan individuel ou collectif. D'autre part, l'acteur peut aussi s'engager personnellement et émotionnellement dans un discours. Nous parlons alors d'engagement discursif. Dans cette dimension de l'engagement, l'individu construit la représentation de son action, il lie « le dire et le faire » (Lamizet, 2006 : 59). On peut enfin appréhender les formes d'engagement qui se manifestent lorsque l'agent met en avant non pas ses caractéristiques personnelles, mais son appartenance à une organisation ou à un collectif (parfois l'auteur s'efface et le collectif s'exprime). Nous mobilisons alors la notion d'engagement socio-discursif, dans un sens proche de celui de Vincent Meyer (1998) lorsqu'il développe le concept d'engagement socio-médiatique. La subtilité qui nous amène à utiliser un autre terme provient du fait qu'il ne s'agit pas de désigner uniquement la construction d'une cause dans un espace médiatique, mais de construire une posture socio-discursive tant dans un espace public qu'au sein d'espaces publics partiels (Romeyer, 2010) et de champs sociaux. Cette forme d'engagement, tout en ayant un effet sur les processus précédemment décrits, participe à la construction même d'un champ dans ces espaces sociaux, par l'émergence d'une confiance organisationnelle (Luhmann, 2006) et *in fine*, de manière macro sociétale, à une confiance d'ordre ontologique (Giddens, 1994). Ce découpage est, pour une part, d'ordre analytique, dans la mesure où les actions et les processus communicationnels ne peuvent être totalement disjoints. L'action des agents au sein d'un collectif comporte une dimension relationnelle, elle institue des formes physiques matérielles, mais également communicationnelles (Bernard, 2006). De même, la frontière entre l'individu et le collectif est problématique. Il est possible de considérer un acteur comme un agent opérant au nom d'un collectif lorsqu'il devient un macro-acteur, qui base la légitimité de son discours sur un empilement de « boîtes noires », c'est-à-dire des raisonnements, habitudes, forces et objets qui le grandissent et qui ne sont pas remis en question (Callon et Latour, 2006). Afin de comprendre la différence qui existe entre une organisation locale et une instance nationale, il est nécessaire d'envisager les choses du point de vue de la nature de l'engagement socio-discursif et de la prétention à représenter des intérêts généraux. Ainsi, cette différence s'explique par la capacité à pouvoir monter en généralité et à s'engager au nom d'un collectif plus important. L'enjeu consiste à comprendre par quels mécanismes cette légitimité est rendue possible. Nous soutenons que la position sociale d'un agent et la confiance générée par son discours déterminent la portée ainsi que la nature de son engagement et valident socialement la pertinence de son action.

Les apports des associations et leur action nous ont intéressé autant que leur discours. Il s'agit de dépasser l'aspect instrumental des dispositifs (Metzger, 2006) pour entrer en profondeur

dans leur dimension symbolique et communicationnelle (Meunier, 1999). Comme le souligne le sociologue Gautier Pirotte (2011), le contenu et les valeurs du discours associatif sont aussi importants à étudier que leur financement ou leur organisation : « Il faut aussi se pencher sur leur dimension expressive, autrement dit leurs discours officiels comme officieux, leurs représentations, les identités qu'elles formulent comme les valeurs et idéaux véhiculés, les critiques sociales ou politiques qu'elles engendrent par rapport au modèle de société (civile) et voir comment cette dimension expressive s'affirme dans les différents espaces publics voire contre-espaces publics.» (Pirotte, *ibid.* : 19). « Lire ou relire Jürgen Habermas est souvent un "exercice obligé" pour toute recherche en Sciences de l'information et de la communication portant sur les questions de parole et de communication publique » (Benrahhal et Matuszak, 2009 : 33). Dans cette optique, nous introduisons et conceptualisons la notion d'espace public à partir du modèle de Jürgen (Habermas, 1962 ; éd. de 1992). Pour le philosophe allemand, l'espace public se constitue en dehors des communautés fermées et de la sphère privée. Les citoyens y font alors un usage public de la raison. Le concept d'usage public de la raison représente une notion clé de la pensée habermassienne. La notion ne correspond pas seulement à la formulation et à la circulation de raisonnements. Le concept est inspiré par Kant et subit l'influence de la philosophie aristotélicienne dans la mesure où le principe d'usage public de la raison est fortement connecté au « domaine éthique » et à la morale (*ibid.* : 112-113). Ainsi, nous définissons l'action publicitaire dans un espace public comme un acte à caractère rhétorique et signifiant, qui construit une image et agit dans un espace symbolique (Miège, 1997). L'espace qui se forme représente un lieu de médiation entre l'État et les individus, mais aussi entre différents champs sociaux. La connexion entre différents champs sociaux implique de faire dialoguer des logiques différentes. Par exemple, dans nos travaux de recherche, nous constatons que le champ associatif entre en relation avec des entreprises privées. Cette rencontre permet une sorte d'échange informel par lequel, en échange d'un financement, les associations permettent aux entreprises d'associer leur image à la leur. Jürgen Habermas apporte un regard critique à ce type de phénomène. Il y voit une subversion du principe de publicité. Pour lui, l'espace public est progressivement pénétré par la publicité de manipulation, et l'on passe d'une culture discutée à une culture consommée (*ibid.* : 167). Les appareils répondant à la « demande en "Publicité" de l'État et des associations » ont imposé leur manière de penser « selon un mode tout autre que public » (Habermas, *ibid.* : 205). « Au-delà des premiers constats, les caractéristiques de l'espace public chez J. Habermas renvoient à l'importance des processus d'argumentation et de constitution de discours sociaux et tendraient à oublier les procédés par lesquels les acteurs doivent se rendre visibles et se reconnaître mutuellement pour investir l'espace public. » ((Benrahhal et Matuszak, 2009). Nous discutons et remettons en cause le principe de subversion, nous tentons de prendre en

compte deux plans en considérant simultanément les conditions sociales et la dimension symbolique des discours. Ce faisant, nous évitons de jeter un regard trop orienté sur l'activité communicationnelle des entreprises privées et sur les implications d'une association d'ordre symbolique avec l'image des associations. En ce sens, nous prenons de la distance avec le concept de publicité tel qu'il est conçu par Jürgen Habermas, pour qui l'usage public de la raison universelle doit se faire en se dépouillant de ses appartenances. Jacques Ion (2006) pense que cet usage idéal de la raison est quelque peu éloigné de la réalité sociale dans laquelle les dimensions personnelles, les affects et les appartenances collectives doivent être pensées comme constituant l'engagement dans l'espace public. L'engagement ne doit pas être réduit à cela, mais il faut considérer ces éléments. Il faut se représenter les caractéristiques de l'entité qui s'engage dans l'espace public et la nature de son engagement de manière conjointe, « l'apparaître n'est plus une manifestation secondaire et facultative d'entités déjà déterminées, mais le moment de leur détermination » (Quéré, 1992 : 81). Dans cette optique, lorsque nous analysons les discours et les différentes formes d'engagement, nous considérons dans un même moment analytique la portée éthique, les contingences sociales et la dimension symbolique des actes de communication. C'est en ce sens que nous utilisons le terme d'engagement socio-discursif et que nous évitons les jugements de valeur en ne considérant que la seule dimension éthique.

Nos travaux ont pour terrain un espace public médiatisé et représentationnel plus que politique. Dans cet espace communicationnel et représentationnel, les discours, les représentations sociales et les engagements prennent corps et influencent autant les délibérations que les opinions. Il s'agit en effet de penser le concept non pas seulement dans sa dimension médiatique, mais comme « un espace symbolique », « un espace concret de rencontres et d'échanges symboliques » (Dacheux, 2008 : 25), c'est-à-dire par des discours autant que par des actions ou des « engagements durables comme l'illustre le militantisme associatif » (Dacheux, *ibid.* : 26). En ce qui concerne la manière dont les formes d'engagement entrent en relation, les rapports entre les agents et les organisations se déroulent dans un espace public médiatisé, dans lequel les liens symboliques sont beaucoup plus importants que les liens réels et concrets » (Wolton, 2009 : 32). C'est dans cet espace que « l'engagement socio-médiatique » se matérialise (Meyer, 2004, 2006) et que prend forme l'action publique, le mécénat de solidarité, « les parrainages de grandes causes et les mises en scène et en œuvre de pratiques socio-médiatiques initiées par différents médias » (Meyer, 2006 : 30). En ce sens, l'engagement socio-médiatique est une composante de l'engagement socio-discursif, il est toutefois non pas le fait des agents qui parlent et agissent au nom du collectif, mais une image que les agents du champ médiatique contribuent à construire. En ce sens, l'engagement socio-médiatique est le reflet de l'engagement socio-discursif, réduit (et

peut-être déformé par des habitudes éditoriales) (*ibid.*) par le prisme des médias. Nous désignons par le terme d'engagement socio-discursif l'ensemble des communications de l'organisation dans l'espace public, espace au sein duquel se confrontent les idées et dans lequel les discours de différents agents issus de différents champs sociaux s'imbriquent ou s'affrontent. Nous cherchons moins à décrire les implications politiques et les inégalités des échanges dans cet espace qu'à comprendre ce qui lie les agents à leur discours et à ceux des autres. Il s'agit de mettre en lumière la dynamique de la confiance qui (que) porte la représentation et les discours, ainsi que celle qu'ils génèrent. La finalité est de comprendre les mécanismes de construction des représentations auxquelles adhèrent les agents et d'analyser la manière dont ces derniers parviennent, à travers leur discours, à « faire de l'engagement » (Meyer et Walter, 2006 : 9). L'engagement se manifeste dans le discours et l'argumentaire (Palmer, 2006), mais également dans l'action, et au final, dans les formes mêmes de l'organisation associative (Fustier, 2002). Nous nous proposons d'examiner, à la lumière de ces travaux, les formes de l'engagement associatif d'échelle locale et nationale, en gardant à l'esprit que la nature même de l'engagement peut connaître des modifications profondes : il peut se « labelliser » et perdre progressivement ses « connotations militantes » (Thiéblemont-Dollet, 2006 : 160).

1.5. La circulation des documents dans l'espace social

Afin de conceptualiser les univers sociaux dans lesquels évoluaient les agents, nous avons emprunté le concept de champ à Pierre Bourdieu (1980b). Nous avons mobilisé ce terme principalement dans le but de fournir à l'analyse un cadre théorique qui a permis de penser les relations entre les individus selon une structure qui mettait en liaison des agents qui occupaient une position dans un espace social. La capacité opératoire du concept de champ à pouvoir modéliser un système de positions et de relations (notamment d'interdépendance) entre ces positions a permis de concevoir les phénomènes de communication en rapport non seulement avec l'émergence et le maintien de groupes sociaux, mais également, sur le plan symbolique. Le but a été de comprendre comment des agents issus de différents champs sont entrés en relation et ont construit un univers discursif et représentationnel distinct des autres champs, dans lesquels les documents ont pu circuler et être édités. Il est nécessaire d'apporter un premier élément de définition au concept de document. Le document a d'abord été un objet porteur d'information (Metzger, 2006). La posture et l'angle de nos travaux ont nécessité cependant d'approfondir cette définition. Le « regard institutionnel conduit à une définition forte du document : un texte ne devient un document qu'en acquérant ce statut à travers un processus de formation, de chargement, et de légitimation mettant en jeu différents acteurs »

(Peyrelong, 2002). Ainsi, le terme de document a été associé aux relations entre les acteurs, entre les univers discursifs et représentationnels et a été pensé comme une clé d'entrée dans la compréhension de ces éléments. Le document n'a jamais été pensé comme un objet communicationnel fermé et totalement fini, mais comme ayant été la résultante et la condition de rapports sociaux entre agents et univers sociaux. Dans nos travaux, la notion de document a été liée à celle de dispositif. En définissant, à la suite de Michel Foucault (1977 ; éd. de 1994), la notion de dispositif comme « un ensemble résolument hétérogène, comportant des discours, des institutions, des aménagements architecturaux, des décisions réglementaires, des lois, des mesures administratives, des énoncés scientifiques, des propositions philosophiques, morales, philanthropiques », nous avons voulu considérer simultanément les discours et leurs implications symboliques, ou le « dit aussi bien que [le] non-dit » (*ibid.* : 299). La notion de dispositif a permis de faire dialoguer différents registres, elle a été définie comme étant « le réseau qu'on [pouvait] établir entre ces éléments» (*ibid.*). La notion de dispositif de communication (Meunier, 2004) a été construite en articulation avec la construction théorique précédente, notamment dans la mesure où elle a eu pour fonction de rendre compte d'un agencement entre des documents (Guyot et *al.*, 2007), des discours (Maingueneau, 2004) et des échanges qui participaient à la construction du réel. Il s'agissait de révéler les enjeux stratégiques entre les univers sociaux, inhérents à la communication, mais aussi de concevoir les technologies de communication et les documents d'information comme des vecteurs transposant des intentionnalités et des représentations du monde social. De ce fait, les documents ont été abordés sous l'angle de leur fonction et dans leur dimension inter-organisationnelle. La présence et la circulation des documents a revêtu une certaine signification (Guyot et *al.*, *ibid.* ; Maingueneau, 2002, 2004). Leur insertion dans des univers sociaux et discursifs a fait l'objet de l'analyse du dernier chapitre (Troisième partie, Chapitre 6). Dans un souci de cohérence, l'analyse des documents a été faite en conservant cette optique. Nous inspirant de la méthode de décomposition signifiante du texte, nous avons classé et analysé les documents à un niveau séquentiel (Adam, 1999) à la lumière de la formation socio-discursive à laquelle ils participaient (Troisième partie, chapitre 6., 6.4.2. et 6.4.3.). Le but consistait à révéler l'intention du locuteur. Il s'agissait moins de prendre en compte les auteurs de discours dans leur individualité que de rendre compte du fait qu'ils s'exprimaient en tant qu'agents d'un univers social. La communication et l'identité sociale s'imbriquaient, mais surtout interagissaient (Lipiansky, 1993). Les discours légitimaient et étaient légitimés par l'agent, dans la mesure où la position sociale de l'agent les rendaient socialement acceptables, et que dans un même temps, ils participaient à la construction de son engagement et justifiaient sa position. Finalement, tout au long de cette thèse, nous avons cherché à mettre au jour les circonstances dans lesquelles des malades isolés et stigmatisés,

des professionnels de santé mobilisés dans la lutte contre les maladies respiratoires et des associations de patients ont créé un champ social, un univers discursif et représentationnel propre à générer de la solidarité, et au final une forme spécifique d'action collective.

1.6. Le lien entre information, communication et maladie

L'analyse des 26 entretiens réalisés entre 2008 et 2010 et des commentaires apportés dans le cadre du questionnaire, distribué à 162 malades respiratoires entre 2008 et 2010, a permis de mettre en lumière le fait qu'il existait des malades isolés, qui manquaient d'information et qui parfois abandonnaient toute activité physique. Par exemple, Yvette et Martine, toutes deux atteintes de la BPCO, rencontrées respectivement le 19 août 2008 et le 29 octobre 2009 dans le cadre d'un entretien, ont relaté ces difficultés d'ordre communicationnel et relationnel. Ces dernières ont fait part de l'anxiété et parfois des états dépressifs occasionnés par la maladie. Il est cependant possible de surmonter ces obstacles et d'avoir à nouveau une vie sociale. En relatant son parcours, Marcel, souffrant également d'une BPCO, a illustré la manière dont il était possible de dépasser ces difficultés. Dans un entretien réalisé le 5 juin 2009, il a souligné à plusieurs reprises le fait qu'il avait besoin de rencontrer les autres. Il était nécessaire pour lui de partager des informations et des activités avec les autres malades. Nous avons tenté de comprendre ce qui pouvait creuser un tel écart entre ces personnes en termes de sociabilité et de recherche d'information. Nous avons postulé que le rapport à la maladie, aux autres et à l'information médicale étaient fonction de la manière dont l'individu comprenait et se représentait la maladie respiratoire. Il existe différentes manières de vivre la maladie. Claudine Herzlich (1992b) décrit trois types idéaux de représentations. Il y a la maladie « destructrice », qui annihile toute vie sociale chez l'individu, la maladie « libératrice », qui dégage (soulage) l'individu des contraintes sociales qui pèsent sur lui et la maladie « métier », autour de laquelle il recompose sa vie en apprenant à lutter contre elle. Nous avons pris appui sur ces modèles anthropologiques pour questionner la représentation que se faisaient les malades respiratoires de leur mal. Les caractéristiques sociales du malades ont aussi été aussi des variables à prendre en compte pour comprendre comment le malade s'informait sur sa maladie, la comprenait et la vivait (Fainzang, 2006). Le cœur de la réflexion se situait dans la relation qui pouvait être faite entre information, communication et maladie. Il était également important de prendre en compte l'impact de l'affection respiratoire sur le quotidien. De nombreux travaux en économie et en sciences humaines et sociales ont abordé le rapport à l'information des malades et ont traité de cette vaste problématique selon des angles différents. Au cours des dix dernières années, des recherches ont commencé à être menées sur l'usage de l'internet par le patient dans des champs multiples et dans des optiques différentes. Le patient

a pu être vu comme un consommateur d'informations (Nabarette, 2002). La recherche d'information a pu aussi être perçue comme une tentative d'affranchissement partiel de la logique médicale (Wyatt et al., 2004). D'autres études⁶ ont mis l'accent sur les inégalités d'accès à l'information (Renahy et al., 2009). En ce qui concernait l'effet du relationnel sur la maladie, peu d'études ont été menées en France. En revanche, outre Atlantique, il existait un nombre important de travaux qui avaient pour but de comprendre les liens objectifs et statistiquement mesurables entre la participation à la vie sociale et l'état de santé. Notamment depuis la fin des années quatre-vingt dix et sous l'impulsion d'auteurs tels que le Professeur Ichiro Kawachi⁷ (Kawachi et al., 1999, Kawachi et Berkman, 2000), les sciences humaines et sociales américaines ont exploré le lien entre le capital social et l'état de santé. La plupart mesuraient l'impact du capital social sur l'état de santé des personnes malades. Nous sommes revenus beaucoup plus longuement sur l'acception donnée à la notion de capital social par les différents auteurs tels que Pierre Bourdieu (1980c) ou Robert Putnam (1993), ainsi que sur celle que nous avons choisi d'adopter à la suite de l'analyse du corpus (en particulier celle des 26 entretiens réalisés entre 2008 et 2010). Le rapport entre le capital social et la santé se révèle être très complexe. Il y aurait d'autres facteurs bien plus explicatifs comme le niveau de revenu ou les aides publiques qui feraient penser que les « facteurs matériels et structurels » joueraient un « rôle majeur dans l'explication de la variation de la santé dans les pays développés » (Kenelly et al., 2003). En attendant de délimiter les contours de la notion, nous l'avons mobilisée comme un terme permettant de désigner les relations entre les individus, car finalement, cette idée représente la substance même de ce concept. Ce lien constituait l'invariant des travaux français et américains qui utilisaient la notion de capital social dans l'exploration du rapport entre le lien social et l'état de santé (K.Andrew, 2005 ; Veenstra, 2000). Par exemple, Gerry Veenstra (*ibid.*: 625) parvenait à la conclusion selon laquelle il existait une relation entre la participation à des clubs ou à des associations et un meilleur état de santé chez les personnes les plus âgées (les variables de niveau de revenu et d'éducation annulaient cette relation quand elles étaient incluses dans les calculs de corrélation). Le lien entre les deux concepts n'était « pas fort » (*ibid.*: 628). C'est sur la base de ces travaux et avec le souci de tenir compte de la relation entre ces variables (capital social, capital culturel institutionnalisé, *et cætera*) que nous avons tenté de comprendre le lien entre le capital social et le capital santé.

⁶ Voir par exemple les rapports d'étude du Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de vie, notamment le rapport remis au Ministère de l'Economie, de l'industrie et de l'emploi et de l'Autorité de régulation des communications électroniques et des postes en 2009 : http://www.arcep.fr/uploads/tx_gspublication/etude-credoc-2009-111209.pdf (dernière consultation le 22 décembre 2010).

⁷ Le professeur Kawachi est épidémiologiste, titulaire d'une chaire à l'Université d'Harvard, il dirige le *Department of society, human development and health*

2. Méthodologie

En Sciences de l'information, et de manière générale en sciences humaines et sociales, la combinaison de plusieurs méthodes permet de dépasser les limites inhérentes à chaque outil (Touati, 2004). L'approche multidisciplinaire et le croisement de différentes méthodes ont permis d'élargir les perspectives et d'éviter l'écueil d'une posture trop objectiviste (Bernard et Joule, 2005). Les questions qui ont été soulevées par la problématique ont autant été de nature à appeler l'usage d'outils de type qualitatifs que quantitatifs. L'analyse de discours, tant sur les supports écrits (témoignages publiés sur les sites internet, les forums, les périodiques *etc.*) qu'oraux (entretiens semi-directifs), a eu pour principale préoccupation de « faire le lien entre le discours et le social, entre le verbal et l'institutionnel, entre les mots et les figures, les arguments et ceux qui les énoncent, dans leur dimension aussi bien individuelle que collective » (Bonnafous, 2007 : 213). En clair, l'analyse de discours a eu pour finalité de « briser la linéarité du texte » (Kauffmann, *ibid.*: 216) et de chercher les représentations et les associations véhiculées par le discours. Nous présentons dans les paragraphes suivants l'usage et la portée épistémologique que nous conférons aux principaux éléments du corpus.

2.1 Les entretiens

Les 26 entretiens semi-directifs, qui se sont déroulés entre 2008 et juin 2010 ont permis en premier lieu d'aborder la notion de représentation sociale. Nous avons analysé la manière dont les malades reproduisaient et s'appropriaient « les représentations communes, en fonction de leur origine, de leurs trajectoires et de leurs positions sociales » (Touati, *ibid.* : 4). Les discussions avec les malades ont été précédées par l'élaboration d'un guide d'entretien (annexe 4D.), en vue de baliser les discussions. La manière de les mener s'est apparentée à une démarche pragmatique et relativement informelle. Les prises de contact et les débuts d'entretiens n'ont pas toujours été faciles (Kaufmann, 2004), dans la mesure où les malades respiratoires « doivent faire face à de nombreux facteurs d'anxiété » qui les rendent plus sensibles aux situations anxiogènes (Moullec et *al.*, 2005 : 687). Au fil du travail de terrain, nous avons trouvé des personnes qui ont accepté de s'ouvrir et de parler. La méthode selon laquelle nous avons mené les entretiens présentait une certaine dimension tactique (Kaufmann, *ibid.* : 55), et stratégique (Blanchet et Gotman, 1992 : 80). Les consignes (« parlez-moi de votre maladie, pourquoi êtes-vous en association ?»), les relances (« pourquoi, pourriez-vous m'en dire plus »), ou les contradictions (« je pense qu'on pourrait voir ça autrement, vous ne pensez pas qu'il a tort en disant cela ? »), ont permis de diriger les entretiens en orientant et en

encourageant la parole des interviewés. Nous avons fait usage de ces derniers dans le but d'aborder les notions importantes, d'approfondir des éléments de l'entretien, de comprendre les limites de certaines idées et représentations. L'enquête de terrain a permis de révéler « des représentations ou des pratiques. [...] Elle [a permis] de décrire l'espace des représentations ou des pratiques courantes ou éminentes dans un groupe social donné, sans possibilité d'assertion sur leur distribution statistique » (De Sardan, 2008 : 96-97). Nous avons tenu compte de ces considérations et avons eu recours à la notion d'idéaltype quand nous avons traité de la thématique de la représentation sociale de la maladie. Dans cette optique, l'analyse des actions a pu être assimilée à une lecture des « relations significatives typiques » (Weber, 1992 : 306) qui s'opéraient au travers des propos des patients interrogés lorsqu'ils abordaient la notion de maladie, notamment lorsqu'ils évoquaient leurs difficultés d'ordre relationnel. L'analyse des entretiens visait à expliquer plutôt qu'à prouver, à illustrer plutôt qu'à convaincre. Les deux démarches ne s'opposaient pas (Boudon, 1998), le passage par ces deux approches du fait social a permis de rendre compte d'un phénomène complexe. Par exemple, les entretiens se sont révélés également complémentaires à l'analyse des communications externes des associations, ils ont permis de saisir sous un autre angle la nature de l'engagement des agents (Davallon et Thévenard-Nguyen, 2006). Afin de restituer le plus fidèlement ces entretiens, nous avons retranscrit les silences, chevauchements de parole (voir le tableau présent en annexe (Annexe 2C., Tableau 7.) qui recense les codes utilisés).

2.2. Le questionnaire

Le questionnaire, distribué aux membres d'associations et mis en ligne⁸ entre octobre 2008 et mars 2010 a permis de collecter des données de type quantitatif. Ce dernier a été donné à des malades, déposé dans des cabinets de pneumologie et transmis aux présidents d'associations locales et au bureau de la FFAAIR. Il a été mis en ligne et un lien a été mis sur le forum de la FFAAIR ainsi que sur le site Doctissimo.

Le but premier de cet outil a été de mesurer des « grandeurs absolues » et relatives, mais aussi des relations entre variables (Ghiglione et Matalon, 1991). La pertinence de son usage scientifique a été déterminée à la fois par les modalités de la collecte des données et par la portée épistémologique qui a été donnée aux résultats. L'impossibilité d'avoir pu dessiner avec précision les contours de la population des malades respiratoires a posé la question de la représentativité de l'échantillon de notre corpus. Cette difficulté a mis en cause la possibilité de se prononcer avec certitude sur la marge d'erreur avec laquelle nous pouvions raisonner et

⁸ <http://spreadsheets.google.com/viewform?formkey=dF83SjZSd0FzUHNGeW5USkZzbk1USGc6MA> (dernière consultation le 03/02/2011).

inférer sur les caractéristiques de la population totale. En d'autres termes, les résultats qui ont été obtenus sur notre échantillon de 162 répondants contactés *via* le questionnaire entre 2008 et 2010 ont posé des problèmes d'interprétation et surtout de généralisation. La démarche n'a pas consisté à prélever un échantillon d'une population, mais à l'inverse, à chercher à mettre au jour des identités relationnelles et des appartenances à des réseaux. L'emprunt aux méthodes ethnologiques d'échantillonnage en « boule de neige » a permis de révéler des phénomènes d'ordre relationnel et réticulaire plutôt que d'appartenance (Schiltz, 2005) : en d'autres termes, l'échantillon ne s'est pas construit selon des modalités d'appartenance à une population générale, mais a rassemblé des personnes qui côtoyaient les mêmes associations ou qui cherchaient des informations sur les mêmes forums.

Dans le cadre du questionnaire, nous avons construit de nombreux indicateurs en vue de mesurer l'activité informationnelle, cela dans le but de quantifier des caractéristiques de nature immatérielle comme la compréhension du discours médical ou la connaissance de la maladie. Cette opération a nécessité de remettre en cause la « robustesse et [la] cohérence » de ces constructions (Selz et Maillochon⁹, 2009 : 144). La robustesse d'une variable correspond à la stabilité de son évaluation lors de la répétition des mesures, la cohérence est liée à la pertinence de son usage orienté vers un objectif. Par exemple, si le niveau de diplôme s'est révélé être un indicateur solide pour mesurer le niveau socioculturel des répondants, il avait en revanche un rôle limité dans l'explication de phénomènes socioculturels complexes. En effet, il a fallu garder à l'esprit que le fait de mesurer l'influence de ce paramètre sur d'autres variables n'a pas permis de prendre en compte tous les effets des mécanismes sociaux, mais de constater une inférence statistique avec un degré de certitude sur des éléments précis (ou plus précisément, dans le cadre de l'utilisation du khi deux, d'avoir pu rejeter l'hypothèse de l'indépendance des variables avec une certaine marge d'erreur). Les auteures précédemment citées ont également souligné l'aspect artificiel des opérations arithmétiques qui pouvaient être effectuées sur de tels indicateurs. Ainsi, c'est avec précaution que ces opérations ont été réalisées dans notre analyse. Cela a particulièrement été le cas en ce qui a concerné la notion de moyenne, laquelle a permis de porter un regard synthétique sur une part des répondants ou sur l'échantillon total. Un raisonnement qui aurait mobilisé de manière abusive le calcul de moyennes aurait reposé « sur des conclusions fallacieuses [et aurait caché] de grandes diversités » (*ibid.*, 269-270).

De manière générale, les variables ont été pour une partie des artefacts opératoires plus ou moins virtuels. Leur finalité consistait à reproduire le plus fidèlement la réalité et les

⁹ Marion Selz est statisticienne et Florence Maillochon sociologue. Elles travaillent au CNRS dans le cadre de l'Equipe de Recherche sur les Inégalités Sociales. Leur ouvrage a permis de donner une réelle perspective et un recul face aux résultats obtenus à l'aide du questionnaire.

représentations sociales. En n'ayant pris en compte que les corrélations importantes entre les caractéristiques de notre échantillon, nous avons cherché à mettre au jour des tendances et à faire dialoguer ces conclusions avec celles obtenues lors de l'analyse du matériau de type qualitatif. Nous avons aussi pris soin, lors des illustrations graphiques, de toujours faire apparaître les valeurs nulles et de ne pas baser les graphiques sur les valeurs les plus basses afin de ne pas apporter un biais aux constructions graphiques (Froissart, 2007: 74). Ainsi, c'est la logique qui a présidé à l'élaboration des graphiques, et non des préoccupations d'ordre visuel. Leur statut épistémologique leur a conféré un rôle dans l'administration de la preuve mais également dans l'illustration des phénomènes. Finalement le mélange de matériaux et l'adaptation, voire l'improvisation qui a caractérisé le recueil de données ont permis de rendre compte de phénomènes complexes, composites et dynamiques. Ces vertus de l'hétérogénéité méthodologique ont notamment été défendues par la sociologue Virginie Waechter-Larrondo (2005), qui s'étant appuyée sur des travaux de sociologues tels que Jean-Michel Berthelot (1991) ou Jean-Claude Passeron (1991), affirmait que cette manière de faire de la sociologie a été à la base de la constitution de cette matière. Enfin, nous avons mobilisé à maintes reprises la variable du niveau de diplôme dans le but de construire une approche socialement différenciée de la maladie et de la recherche d'information. Nous soulignons que cette approche se fonde sur un postulat qui n'a pas réellement été démontré. Bien que cette hypothèse opératoire ait permis de révéler un certain nombre de phénomènes, il convient de souligner que dans le raisonnement, elle a conservé le statut d'hypothèse. Cette remarque s'applique également lorsque nous considérons l'idée selon laquelle une partie de la population serait plus touchée qu'une autre par la BPCO¹⁰. Il convient enfin de souligner la principale limite de ce questionnaire. En proposant un ensemble de proposition aux malades (inspirées des entretiens exploratoires), nous n'avons pas toujours laissé le choix aux patients de s'exprimer librement (bien que, pour certaines questions, nous ayons offert la possibilité aux destinataires du questionnaire de fournir une réponse différente de celles proposées, grâce à la catégorie « autres »). Cela a, quelque part, probablement influencé les réponses données, en faisant entrer les patients dans des catégories.

2.3. Les brochures

Il est important d'aborder le cadre dans lequel nous avons réuni et étudié les brochures. Ces dernières ont été collectées dans les salles d'attente de trois hôpitaux mosellans (l'hôpital Beauregard à Thionville, la clinique Claude Bernard à Metz, et l'hôpital Legouët à Metz).

¹⁰ Bien que certaines études parviennent à la conclusion que la BPCO touche plus les classes défavorisées (Balland et al., 2002), nous souhaitons apporter cette réserve. Cette précaution est liée aux spécificités de l'élaboration de notre corpus.

Ces relevés ont eu lieu entre le 1er et le 25 février 2009. Malgré une localisation bien définie, il nous a été donné de constater que la documentation qui a été trouvée était en grande partie éditée au niveau national et que peu de publications locales étaient mises à disposition des patients. Ces documents ont été vus comme les préalables à la consultation médicale et au dialogue entre le médecin et le patient. Les tableaux présents en annexe (Annexe 2E., Tableaux 11.) font apparaître les résultats d'un relevé systématique des informations présentes dans les salles d'attente des services de consultation hospitaliers. Afin de comparer les spécificités des informations présentes en pneumologie, le même relevé a été effectué dans les services de cardiologie. Il ne s'agissait pas d'estimer l'impact des supports d'information présents mais de comprendre les intentions des différents émetteurs de messages d'information, et de considérer leur(s) auteur(s) comme des d'agents en situation d'énonciation (Charaudeau, 1983). Il ne s'agissait pas d'attribuer à l'ensemble des documents recensés et collectés un caractère exhaustif, mais représentatif. « L'analyse de quelques exemples de dépliants, de sites internet [a permis de décrire] la face des associations la plus ouverte au grand public » (Palmer, 2006). Par ailleurs, nous voulions moins décrire les instances qui communiquaient que comprendre la manière dont elles construisaient leur image, leur statut et leur engagement. Nous avons vu la salle d'attente comme un espace de médiatisation (Voirol, 2005 : 103) dans lequel les organisations pouvaient apparaître et diffuser leur discours. La démarche selon laquelle nous avons collecté les brochures pouvait être comparée aux prélèvements que l'on effectue généralement dans le cadre de sciences telles que la biologie, afin de parvenir à déduire les caractéristiques d'un système à partir d'une démarche déductive. Le fait de répéter cette expérience au sein de trois hôpitaux a été réalisé dans le but de ne pas faire reposer l'analyse sur une seule salle d'attente et de penser comme générales les éventuelles particularités d'une salle.

Le relevé des supports d'information présents dans les salles d'attente a été codifié. Les sources des messages ont été réparties selon cinq émetteurs ou « communicants », représentés par la posture « Jec » au sens de Patrick Charaudeau (*ibid.* : 46) (voir figure 68.). Ces sources étaient : l'hôpital (les centres hospitaliers régionaux, universitaires et les réseaux d'hôpitaux), les prestataires c'est-à-dire toutes les entreprises privées exerçant dans le secteur de la santé tels que les prestataires de livraison d'oxygène ou les fabricants de médicaments, les associations (associations de patients ou de médecins), d'échelle nationale ou locale, les caisses d'assurances maladie (CPAM, caisses régionales et autres caisses du secteur public telles que l'URCAM) et enfin les instituts nationaux et les ministères (Ministère de la santé, Institut National de Prévention et d'Éducation à la Santé).

Les messages ont été répartis en trois groupes selon leur fonction. Le premier a réuni

les messages qui informaient les personnes sur l'existence de l'organisation. Ces derniers présentaient les actions et leurs buts ou fournissaient toute information non relative à la maladie, comme des informations pratiques¹¹. Le second et le troisième groupe rassemblaient les messages qui avaient pour objet les pathologies. La différence entre les deux groupes s'est basée sur le caractère préventif du message (le troisième groupe ne contenait que des messages préventifs). Lors du codage de ces messages, nous avons défini la notion de prévention comme le fait, pour un message, de prévenir un risque (qu'il ait explicité ou non l'attitude ou les actions qui étaient requises à son évitement). Nous avons considéré la plaquette d'information comme « une unité documentaire [qui ne faisait] sens qu'en tant qu'élément d'un ensemble d'autres unités. Ceci [a été autant] valable pour un fragment [de ce] document par rapport au document dans son intégralité que pour [ce] document par rapport à la collection à laquelle il [était] rattaché » (Lallich-Boidin, 2007 : 99).

En recueillant ce matériau, nous avons voulu relever toutes les informations mises à la disposition des patients et ainsi reconstituer l'espace informationnel que représentait la salle d'attente. Le relevé des types de supports a été décliné sous la forme d'un tableau disponible en annexe (Annexe 2E).

2.4. L'analyse des articles de presse

La problématique du traitement médiatique des maladies respiratoires pourrait faire à elle seule l'objet de travaux conséquents. Les nôtres n'ont pas eu la prétention d'analyser en profondeur cette thématique. Nous avons plus modestement cherché à mettre au jour les formes d'engagement des agents issus des différents champs sociaux, en particulier celle du champ associatif. Il s'agissait de comprendre comment les actions des associations locales et de la fédération nationale étaient représentées dans la presse locale et nationale. Pour ce faire, nous avons réuni un corpus de 171 articles tirés de quotidiens nationaux et locaux. Nous avons utilisé le moteur de recherche Factiva¹² (recherche concentrée sur la France) et celui du site du *Républicain Lorrain*¹³ afin de réunir les articles traitant de manière générale des maladies respiratoires¹⁴ et qui ont été publiés durant l'année 2008 (première année du travail de recherche).

¹¹ Comme les plans pour accéder aux établissements ou d'autres conseils.

¹² Factiva permet l'accès au texte intégral de plus de 20 000 titres de presse français et étrangers, comme *Libération*, *Le Figaro*, *L'Est Républicain*, *La Croix* ...

¹³ <http://www.republicain-lorrain.fr/> (dernière consultation le 08 septembre 2011). En étant abonné au journal, il est possible de chercher des articles contenant un mot clé. Il est possible de chercher des articles ayant été parus durant les trois dernières années.

¹⁴ Les mots clés « asthme », « apnée du sommeil » (ainsi que « SAOS »), « BPCO », « oxygénothérapie » et « insuffisance respiratoire » ont été tapés dans les moteurs de recherche.

L'analyse de ces articles de presse n'avait pas pour but d'être exhaustive, mais représentative : à partir de ce recueil, nous avons cherché à déterminer, la manière dont l'image des différents champs était construite. En effet, en rapportant des faits (participation d'associations de malades à des journées nationales de prévention, organisation de manifestations par les associations de médecins ou de patients), la presse procédait à une construction discursive, elle recomposait dans un « espace de médiatisation [ce] qui s'[était] passé dans « l'espace public » (Charaudeau, 1997 : 166). Ce faisant, elle produisait un discours, qui sous les apparences de la neutralité, reproduisait les catégories de pensée communes et utilisait les schèmes d'interprétation qui étaient partagés par les représentations collectives afin de rendre son discours intelligible. Dans une large mesure, le discours médiatique s'est révélé être un miroir social (*ibid.*). L'analyse de ces articles a visé à restituer les formes d'engagement des différents agents et à comprendre comment l'image des associations, des médecins, des malades et des entreprises se formait. L'étude de textes s'est faite sur un niveau plus séquentiel que textuel (Adam, 1999) : les éléments de base n'ont pas été d'ordre textuel (les articles) mais se sont situés sur une échelle infra-textuelle, ils ont représenté des ensembles signifiants d'énoncés dotés d'une cohérence interne et d'une connectivité manifestant une intentionnalité.

Première partie

L'information et la communication dans la représentation et la gestion de la maladie

« Les statistiques sont vraies quant à la maladie et fausses quant au malade ; elles sont vraies quant aux populations et fausses quant à l'individu. » [Léon Schwartzberg]

Souvent confronté à une maladie inconnue et à un quotidien auquel il n'est pas préparé, l'individu se trouve dépourvu de repères. A cela s'ajoute parfois l'intrusion d'une machine à laquelle il faut non seulement s'habituer, mais aussi accoutumer son entourage. Stigmatisé, l'individu doit s'adapter à ce regard et composer avec. Il peut alors choisir de s'isoler et parfois de nier sa situation, il peut enfin apprendre à la gérer et à réorganiser une grande partie de sa vie autour d'activités sociales en lien avec sa pathologie. La manière dont le patient construit une représentation de la maladie se répercute sur tous ses gestes quotidiens. De ce fait, une information en amont représente un moyen de prévenir les comportements à risque (tabagisme, exposition à des polluants ou à des allergènes). Nous étudions les campagnes de sensibilisation (Frenette, 1998, 2010) (Première partie, chapitre 1., 1.4.) et proposons des pistes permettant de mieux déterminer la manière dont elles doivent être réalisées et conduites. Nous abordons ensuite la thématique de la relation thérapeutique. Préalable à une recherche autonome, elle est incontournable du point de vue de l'information du malade, elle obéit à une logique sociale (Fainzang, 2006). L'assimilation des informations apportées dépend pour beaucoup du niveau d'éducation du patient, mais aussi d'un élément très important et difficilement visible dans le cadre d'un raisonnement par trop fonctionnaliste adoptant une perspective holistique : la confiance. La relation thérapeutique, bien que régie par un cadre juridique contraignant et très normatif, comporte de manière inhérente un lien de confiance (Origgi, 2008). Si dans la troisième partie, ce concept prend toute sa portée sociologique et anthropologique, il s'agit en premier lieu d'appréhender la notion dans sa dimension psychologique (Première partie, chapitre 2., 2.2.), de réfléchir à ce qu'elle implique dans la relation interpersonnelle et enfin de déterminer la manière dont elle influence l'activité informationnelle. La qualité de la relation n'est pas le seul facteur à prendre en compte dans la compréhension de l'information apportée par les professionnels de santé. En effet, techniques et complexes, les termes du discours médical n'en facilitent pas l'assimilation (Touati, 2004). Le fait de pouvoir comprendre ce discours représente un facteur très important, qui influence positivement la démarche de soin (De la Dorie, 2007).

1. Représentation sociale de la maladie et sensibilisation

Les maladies font bien plus que s'attaquer à l'intégrité physique, elles remettent en question notre rapport à la société. Qu'il s'agisse d'asthmatiques ou d'insuffisants respiratoires, à qui l'air manque et qui souffrent de dyspnée, ou d'apnéiques du sommeil, chez qui la respiration s'arrête brusquement pendant la nuit, il est toujours question de souffle et de respiration. En anthropologie, le souffle est lié à la notion du divin, il anime l'être de terre dans la pensée gallo-galiléenne (Jousse, 1975 : 171), il est vecteur d'échange et de communication (Jousse, 1978 : 276), tant entre les êtres qu'avec la dimension invisible. Il est important d'analyser la manière dont se construisent les représentations sociales de la maladie, dans la mesure où « chaque individu appréhende et interprète la vie et les événements à travers le filtre de ses propres croyances et représentations. Nous ne traitons jamais les informations qui nous parviennent de manière neutre » (Boutry et *al.*, 2001 : 471). Les représentations font appel à la mémoire sociale (Jodelet, 1989 ; éd. de 1995)¹⁵. Il est ainsi possible de penser que les maladies respiratoires ont hérité pour partie de l'imaginaire de la tuberculose et de l'idéologie sociale hygiéniste, non parce qu'elle est infectieuse, mais car elle touche le poumon. Il est probable que la stigmatisation (Goffman, 1975) dont souffrent les patients équipés d'appareils d'oxygénothérapie portables¹⁶ ait en partie pour origine cette histoire¹⁷. Cependant, c'est moins la dimension de contagion et celle du souffle que celle de la maladie chronique qui est mobilisée par les acteurs. À ce titre, ils partagent un noyau de représentation (Abric, 1997) avec un ensemble hétéroclite de pathologies chroniques. C'est à travers son rapport au monde médical et au champ des maladies respiratoires chroniques que l'identité du malade respiratoire se définit.

1.1. Les maladies respiratoires

Il convient en premier lieu d'apporter des éléments concernant les maladies respiratoires. Afin, d'une part, d'aborder brièvement les spécificités des principales affections respiratoires et, d'autre part, de permettre de comprendre le vocabulaire spécifique utilisé dans les articles de presse, entretiens, articles de périodiques associatifs et messages de prévention,

¹⁵ Denise Jodelet (1989) remarque par exemple que la syphilis, comme le sida, font appel au modèle de l'altérité et provoquent la peur de la contagion. « C'est avec les dangers d'une libération sexuelle affleurante au XIX^{ème} siècle que s'est orchestrée, jusque dans les milieux médicaux les plus avertis, la fantasmagorie de la contagion de la syphilis par les liquides du corps. La terreur provoquée par le SIDA et sa transmission par la salive et la sueur participe du même phénomène ». (*ibid.*: 390)

¹⁶ Voir Annexe 5D., Figure 94 et Annexe 5C., page 171. pour une illustration de l'appareil.

¹⁷ C'est ce qu'affirme le président de Fédération Française des Associations et Amicales des malades Insuffisants ou handicapés Respiratoires dans un entretien qu'il nous a accordé.

nous proposons de décrire les caractéristiques des différentes pathologies et de définir les principaux termes techniques et médicaux.

1.1.1. L'asthme

Le vocable « asthme » apparaît dès l'antiquité et désigne l'essoufflement survenant sur un mode paroxystique (Yernault et Demedts, 2001: 9). Dès ses débuts, le terme a été lié à l'essoufflement. Il a été utilisé dans *l'Illiade*, par Homère, pour désigner l'agonie d'Hector blessé par Achille. Durant toute l'antiquité gréco-romaine, le terme désignera la suffocation et le halètement. Un médecin grec, Arétée de Cappadoce, décrit l'asthme comme le fait d'avoir une respiration difficile lors d'une course ou de tout autre exercice difficile. « Le poumon souffre, ainsi que tous les organes intéressés par la respiration: thorax, diaphragme ... La cause essentielle est une humeur épaisse et visqueuse » (Yernault et Demedts, *Ibid.*). En 1869, le médecin anglais Charles Blackley établit une corrélation entre l'intensité des symptômes respiratoires et la présence de pollens atmosphériques. Il crée le premier calendrier pollinique. Il faut attendre René Laënnec¹⁸ et le début du XIX^{ème} siècle pour lever la confusion entre l'asthme et la dyspnée. Laënnec donne la première définition nosologique de l'affection respiratoire. Il définit « l'asthme spasmodique » comme une dyspnée « revenant par attaques dans l'intervalle desquelles la respiration est quelque fois tout à fait libre » (Godart et *al.*, 2000) et avance l'hypothèse selon laquelle la dyspnée spasmodique serait liée à un spasme tonique des muscles de Reissessen¹⁹. Cette théorie présente l'asthme comme étant principalement d'origine nerveuse. A la fin du dix-neuvième siècle, le neurologue et pathologiste Edouard Brissaud avance un nombre important d'hypothèses quant à cette maladie. Observant la soudaineté des crises, il la considère comme une névrose au même titre que l'angine de poitrine ou l'épilepsie. Sa théorie de « l'asthme nerveux » associe à la pathologie les spasmes, et pour la première fois, l'hypersécrétion. En précurseur, il avance l'hypothèse de l'existence d'une zone de transition entre bronchite chronique et asthme (Godart et *al.*, *ibid.* : 22). Il jette aussi les bases de l'asthme extrinsèque et intrinsèque²⁰ ainsi que la notion d'hyperréactivité bronchique²¹. Vers 1960, Pasteur Valléry-Radot fournit une synthèse physiopathologique qui décrit trois mécanismes : le bronchospasme, l'hypersécrétion et l'œdème (Yernault et Demedts, *ibid.* : 11). A partir des années 80, les travaux de l'immunologue Monique Capron ainsi que

¹⁸ Médecin du début du XIX^{ème} siècle, René Laënnec est connu pour avoir inventé le stéthoscope. Il a aussi notamment établi une nomenclature des bruits émis par le thorax dans son traité de consultation immédiate.

¹⁹ Les muscles de Reissessen sont des muscles qui entourent les muqueuses des bronches et qui permettent leur contraction pendant l'expiration.

²⁰ L'asthme extrinsèque est une réponse réflexe des bronches en réaction à un élément extérieur comme une matière ou une substance, c'est à dire une allergie. L'asthme intrinsèque ne dépend d'aucun facteur extérieur.

²¹ L'hyperréactivité bronchique apparaît suite à l'exposition à un allergène. Elle consiste en la contraction du muscle lisse de l'arbre bronchique.

les avancées de la génétique et de la biologie moléculaire séparent et segmentent la recherche autour de ces spécialités scientifiques.

Les conséquences de l'asthme sont nombreuses. Chez l'enfant, il est la cause d'un taux important d'absentéisme scolaire (jusqu'à 25% dans certains pays) et d'une difficulté à suivre les cours et à communiquer (Demoly et *al.*, 2005). Chez l'adulte aussi, l'impact de l'asthme sur la vie sociale est important, notamment sur la qualité de vie et les performances professionnelles. En France, on dénombre environ 2000 décès annuels par asthme. Il est difficile d'établir avec précision cette donnée, dans la mesure où ce taux est surestimé d'environ 50% et qu'il est sous-estimé d'un facteur de 3 chez les plus jeunes (Charpin et Bouaziz, 1997). La minimisation des symptômes ou le déni de la maladie peuvent être des facteurs de mortalité et le niveau socioculturel a une influence sur la maladie. Les jeunes patients d'origine défavorisée présentent plus de symptômes et utilisent moins les traitements de fond. Si la prévalence des classes défavorisées dans les maladies comme la BPCO est explicable par le fait que les personnes issues de ces classes fument plus que les personnes des classes supérieures, il semble qu'il n'y ait pas d'éléments explicatifs mis en avant dans la littérature scientifique qui seraient susceptibles d'expliquer la surreprésentation des classes inférieures chez les personnes asthmatiques (Balland et *al.*, 2002).

1.1.2. La BPCO et l'apnée du sommeil

En France, il y aurait 3,5 millions de personnes touchées par la broncho-pneumopathie chronique obstructive. Cette pathologie est une maladie chronique caractérisée par une diminution progressive du calibre des bronches qui provoque l'essoufflement. L'étiologie prédominante de cette maladie est le tabagisme, mais il existe aussi des BPCO causées par des polluants. La BPCO se décline en quatre stades selon la gravité de la pathologie. Cette classification est issue de l'initiative globale contre la BPCO (*Global Initiative Obstructive Lung Disease* ou «GOLD») qui a débuté en 1997 aux États-Unis en collaboration avec la *National Heart, Lung and Blood Institute* et l'Organisation Mondiale de la Santé. Cette maladie peut être dépistée lors d'un test, durant lequel la personne souffle dans un appareil nommé spiromètre. Cet appareil permet de mesurer la quantité d'air expiré et inspiré. Les stades de la maladie se déclinent notamment autour d'une variable appelée VEMS, acronyme des termes Volume d'air Expiré Maximum par Seconde. Cette variable correspond au volume d'air expiré durant la première seconde lors du test spirométrique. Cette valeur est à mettre en rapport avec l'âge, la taille et le poids de la personne. Il se mesure en pourcentage.

L'obstruction des bronches causée par la maladie diminue le volume d'air. La Capacité Vitale Forcée (ou «CVF») est mesurée lors d'une expiration forcée, elle représente la capacité pulmonaire de la personne. La pression Artérielle en Oxygène (« PaO2»), mesure la saturation en oxygène. Cette donnée se mesure en millimètres de mercure (mmHg) et représente la pression partielle exercée par l'oxygène dans le sang artériel. Cette saturation est utilisée par la classification internationale, mais le terme de saturation dont se servent les patients et les professionnels de santé est généralement la Saturation en oxygène («SaO2»), laquelle se mesure également en pourcentage. Cette valeur exprime le taux de l'hémoglobine saturée en oxygène (normalement situé autour de 96%)²². Ces paramètres associés à d'autres sont communément appelés gaz du sang et s'obtiennent lors d'une prise de sang dans une artère (« souvent au poignet et parfois aux plis du coude²³ »). Les quatre stades de la maladie sont déclinés de la manière suivante.

Tableau 1. Classification en stades de la «BPCO» (GOLD²⁴, 2009)

Stades	Caractéristiques
Stade I: BPCO peu sévère	VEMS/CVF < 70% VEMS 2: 80% de la valeur prédite avec ou sans symptômes chroniques (toux, expectorations)
Stade II: BPCO moyennement sévère	VEMS/CVF < 70% 50% ≤ VEMS ≤ 80% de la valeur prédite avec ou sans symptômes chroniques
Stade III: BPCO sévère	VEMS/CVF < 70% 30% ~ VEMS ~ 50% de la valeur prédite avec ou sans symptômes chroniques
Stade IV: BPCO très sévère	VEMS/CVF < 70% VEMS ~ 30% de la valeur prédite ou VEMS ~ 50% de la valeur prédite en présence d'une insuffisance respiratoire chronique (PaO2 < 8kPa ou < 60 mmHg) ou de signes satellites d'une hypertension artérielle pulmonaire.

Source : (Jungmann, 2009)

Cette classification représente un outil standard permettant de définir les stades de la maladie de manière normalisée et de faciliter le diagnostic, dans la mesure où plusieurs maladies se cachent derrière le vocable (la bronchite chronique et l'emphysème). Ce sont les manifestations et surtout le handicap respiratoire qui sont mobilisés dans la définition de la maladie. « La terminologie utilisée à l'heure actuelle dans le domaine des aggravations aiguës de la BPCO comporte essentiellement deux termes : d'une part l'exacerbation, majoration ou apparition d'un ou plusieurs symptômes de la maladie (toux, expectorations, dyspnée quelle

²² Les définitions sont issues du site du Réseau Insuffisance respiratoire de Lorraine:

http://www.rirlorraine.org/rirlor/jsp/site/Portal.jsp?page_id=419 (dernière consultation le 25/07/2010).

²³ http://www.rirlorraine.org/rirlor/jsp/site/Portal.jsp?page_id=370 (dernière consultation le 25/07/2010).

²⁴ *Global Initiative Obstructive Lung Disease.*

qu'en soit la gravité) ; d'autre part, la décompensation, définie comme une exacerbation susceptible de mettre en jeu le pronostic vital. » (Cuvelier et *al.*, 2004 : 856).

Le syndrome d'apnée du sommeil (SAS) se manifeste par un trouble ventilatoire durant le sommeil. Il existe deux types d'apnées. Le syndrome d'apnée obstructive du sommeil (SAOS dans certains documents) est lié au surpoids. Cette obstruction des voies aériennes supérieures, due à une augmentation des tissus ou (et) à une baisse du tonus musculaire, provoque des ronflements et des arrêts de la respiration. Il existe aussi les apnées dites « centrales », provenant d'un dysfonctionnement de la partie du système nerveux central qui gère la respiration. L'apnée est traitée par pression expiratoire positive (PEP), par pression positive continue (PPC)²⁵ ou ventilation spontanée en pression positive continue (CPAP). Les machines maintiennent les voies respiratoires ouvertes et permettent un débit d'air au niveau du larynx, empêchant la dyspnée et les ronflements. Le malade est relié à la machine par un masque nasal. Avant le traitement, les personnes atteintes d'apnée du sommeil connaissent des fatigues diurnes pouvant aller jusqu'à l'endormissement au volant ou au travail. Dans la majorité des cas, une fois l'apnée du sommeil traitée, les symptômes de fatigue et de ronflement disparaissent.

1.2. Représentation sociale de la maladie

Ne s'en tenir qu'aux définitions médicales des pathologies ne permettrait pas de comprendre l'impact que ces dernières ont sur la vie sociale de l'individu. En effet, nous soutenons que l'idée que se font les personnes de la (leur) maladie détermine grandement la relation qu'elles entretiennent avec autrui, et a une influence sur la compréhension de l'information qu'elles reçoivent. Il est important de comprendre de quelle manière la maladie respiratoire bouleverse la vie du patient et son univers de représentations. En effet, elle le confronte à une situation à laquelle il n'est pas préparé. Il lui faut alors apprendre à connaître les symptômes et les complications liées à son affection, envisager son avenir en tenant compte du pronostic annoncé par les médecins et enfin intégrer ces éléments dans la constitution d'une nouvelle image de soi. La notion de représentation sociale fait sens et donne une intelligibilité cognitive et sociale à ces adaptations. En ce qui concerne la littérature, contrairement à la BPCO, il existe de nombreuses œuvres qui font référence à l'asthme, par exemple, sous la plume de nombreux écrivains, tels que Marcel Proust, Samuel Beckett, Paul Valéry. En général, l'asthme apparaît violemment et isole de l'entourage (Michel, 2008). L'asthme est violence et crise, le malade suffoque et la peur de la crise le plonge dans un état

²⁵ Pour une illustration, voir Annexe 5D., Figure 92.

d'angoisse. Mais qu'en est-t-il des pathologies respiratoires en général ? Comment les personnes se représentent-elles leur état ? De quelle manière s'adaptent-elles ?

Grâce à une analyse approfondie des entretiens²⁶, nous avons tenté, pour chaque individu (les personnes isolées, les membres d'associations et les présidents d'associations), de comprendre les liens qui étaient faits entre la représentation de la maladie et la manière de la vivre. Dans une première section, nous avons apporté deux précisions majeures, l'une présentant une dimension théorique, l'autre relevant du plan épistémologique. La perspective interdisciplinaire que nous avons adoptée a permis d'aborder le concept de représentation selon différentes approches, et de prendre en compte plusieurs dimensions (les dimensions psychologiques et sociales). C'est en ce sens que nous avons emprunté des théories à la psychologie sociale (Fischer et Tarquinio 2006, Chateaux et Spitz, 2007) et à l'anthropologie (Moscovici, 1984, Jodelet, 2008). Dans une large mesure, notre construction théorique s'est inspirée des travaux de Claudine Herzlich (1992a, 1992b).

Il faut préciser la valeur et les limites que nous avons données à la notion de représentation. Ce concept avait une fonction opératoire et a été construit sur le modèle de l'idéaltype au sens wébérien (Weber, 1992), dans la mesure où il présentait un caractère simplifié et caricaturé de la réalité et qu'il permettait d'appréhender un monde social riche et complexe. Les différentes représentations de la maladie n'existaient pas de manière brute et exclusive chez les personnes, même si souvent, on pouvait mettre en évidence la dominance d'un type de représentation chez l'individu ou au sein d'un groupe.

1.2.1. Notions de représentation

Interroger la notion de représentation sociale (Durkheim, 1898, ; Jodelet, *ibid.* ; Flick, 1992) de la maladie suppose de penser qu'il existe un fonds commun d'idéologies permettant de comprendre et de définir la réalité de la maladie. Il s'agit préalablement d'apporter un éclairage sur la signification qui est donnée à ce terme. Il est nécessaire, afin de différencier la notion de représentation sociale de celle de représentation cognitive ou individuelle, de faire appel en premier lieu à l'analyse d'Émile Durkheim (*ibid.*) qui voit dans la notion de représentation sociale une interprétation collective naissant du contact entre les individus et les groupes : « La société a pour substrat l'ensemble des individus associés. Le système qu'ils forment en s'unissant et qui varie suivant leur disposition sur la surface du territoire, la nature et le nombre des voies de communication, constituent la base sur laquelle s'élève la vie sociale.

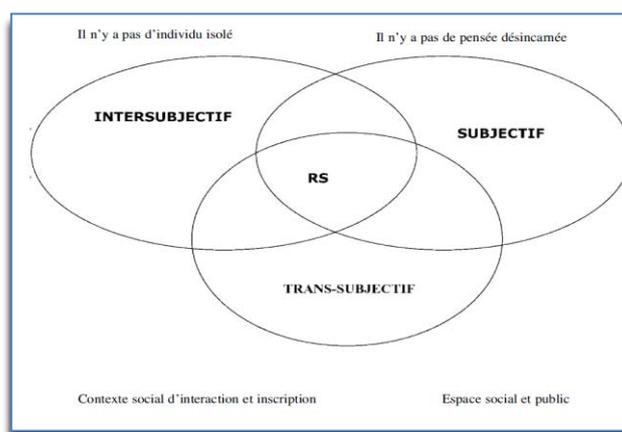
²⁶ Durant l'analyse des entretiens, toutes les références à la notion de maladie ont été répertoriées.

Les représentations qui en sont la trame se dégagent des relations qui s'établissent entre les individus ainsi combinés ou entre les groupes secondaires qui s'intercalent entre l'individu et la société totale » (*ibid.* : 17). Les représentations sociales sont à la fois la résultante et la trame de la vie en société. Il ne faut cependant pas voir dans la représentation collective la somme des représentations individuelles ou cognitives. Émile Durkheim transfère les caractéristiques de son approche du lien social à celle de la représentation sociale : « Le rapport qui, dans la conception, unit le substrat social à la vie sociale est de tous points analogue à celui qu'on doit admettre entre le substrat physiologique et la vie psychique des individus » (*ibid.* : 17) ». L'analogie soulignée ici permet de penser la notion de représentation en rapport étroit avec l'idée de liaison, mais aussi de la présenter sous la forme d'une force externe et coercitive qui modèle l'individu. Cette orientation théorique suppose de devoir penser la création des représentations sociales de la maladie comme étant en grande partie étrangère à l'individu. La représentation sociale est très certainement un construit social qui s'impose consciemment ou non aux agents, ainsi qu'une certaine façon de concevoir l'affection respiratoire. Elle est en effet un « savoir partagé collectivement et culturellement » (Flick, *ibid.* : 26) qui permet aux individus de comprendre et de communiquer la réalité de leur pathologie en fondant leur représentation sur un fonds commun « de théories et d'idéologies » (*ibid.*). La psychologue Véronique Chateaux (2007) a établi des relations significatives entre la manière dont les enfants asthmatiques et leurs parents se représentaient la pathologie respiratoire et la manière dont l'enfant vivait et s'adaptait à cette dernière (utilisation des traitements, symptômes). Ses travaux ont mis au jour une relation significative entre le fait de percevoir l'affection comme dangereuse et l'expression des symptômes tels que la toux et l'essoufflement à l'effort. Pour les enfants asthmatiques, le fait, de se sentir exclus et différents serait aussi corrélé à une perception négative de l'asthme. Le concept de représentation sociale doit être appréhendé de manière dynamique, dans la mesure où il existe trois sources d'informations de base: « la première est le fonds commun d'informations profanes déjà assimilées par l'individu à travers ses précédentes communications sociales et ses connaissances de la maladie liées à son appartenance culturelle. La seconde provient de l'environnement social externe, c'est-à-dire d'autres sources perçues comme faisant autorité dans le domaine telles que le médecin, ou les parents. Enfin, l'individu complète sa représentation de la maladie en prenant en compte son expérience actuelle avec la maladie » (Chateaux et Spitz, 2007 : 173).

La représentation sociale de la maladie est une construction prenant source dans différentes activités communicationnelles et informationnelles. L'individu puise dans le « fonds commun d'informations profanes » et en communiquant avec les autres, il construit une part de sa représentation de la pathologie.

La représentation personnelle de l'affection interagirait avec la composante de la représentation sociale. Elle serait déterminée par le ressenti et l'expérience. La manière de concevoir la maladie est la résultante d'un processus qui commence avec la socialisation primaire²⁷ et qui se poursuit dans l'échange et la communication tout au long de la vie, mais aussi dans la confrontation quotidienne avec la pathologie. D'une certaine manière, la représentation personnelle se révèle être d'ordre phénoménologique. La définition qu'en donnent les psychologues Gustave-Nicolas Fischer et Cyril Tarquinio (2006 : 42) confirme cette idée : « les représentations personnelles que les patients ont de leur maladie sont aussi bien des descriptions de la maladie que des explications de son origine. Tout se passe comme si les malades construisaient des interfaces entre eux et la maladie qui étaient comme des grilles de lecture permettant de donner du sens à l'évolution, ou au contraire, à la régression de la maladie ». La représentation personnelle de la pathologie peut être considérée comme une matrice qui détermine les comportements tant en termes d'observance²⁸ (*ibid.*), que ce qui nous intéresse, en matière de recherche d'information et de communication. La réflexion, à ce stade, débouche sur l'aporie qui oppose une vision du sujet comme central à la conception structuraliste qui préfère trouver le siège des représentations dans le social. L'analyse qu'en fait Denise Jodelet (2008) permet de dépasser cette vision duale. Les sphères d'appartenance des représentations sociales, qu'illustre le schéma suivant, permettent de donner du relief au concept.

Figure 2. Les sphères d'appartenance des représentations sociales (2008)



Source (Jodelet, 2008 : 37)

²⁷ Véronique Chateaux (2007: 97), remarque d'ailleurs à ce sujet que la représentation de l'asthme des parents est liée à celle des enfants. Il en va de même en ce qui concerne les traitements : la croyance en leur efficacité est positivement liée à leur bonne observance par leurs enfants (*ibid.*).

²⁸ L'observance désigne le fait, pour le patient, d'adhérer de manière active au traitement qui lui est prescrit (Légeron et Azoulaï, 2001: 638).

En s'inspirant des travaux de travaux de Serge Moscovici, (en particulier de la triade Ego-Alter-Objet ²⁹) (Moscovici, 1984), Denise Jodelet (*ibid.*) fournit au concept de représentation sociale une portée de nature sociale, psychologique et communicationnelle. La représentation du sujet est une construction mentale créée de manière autonome à partir de l'expérience sociale. Le sujet s'approprie les représentations. La sphère de l'intersubjectivité renvoie à un contexte où s'échangent des représentations de manière dialogique. Elle permet « la transmission d'informations, la construction de savoirs, l'expression d'accords ou de divergences » (*ibid.*: 39). À cette échelle et dans cette composante de la représentation sociale, les représentations s'échangent et se réévaluent de manière interindividuelle. Cependant, il est nécessaire de considérer l'existence d'un « univers déjà constitué de représentations » (*ibid.*). La sphère trans-subjective représente une dimension au sein de laquelle les représentations sociales se construisent et sont partagées par un même espace social (c'est dans cet espace que prend forme l'engagement socio-discursif que nous étudions dans le Chapitre 5.). Elles sont véhiculées par les moyens de communication de masse (télévision, radio, presse), dépassent le cadre des interactions et sont « endossées sur le mode de l'adhésion ou de la soumission par le sujet » (*ibid.*). Cette conceptualisation permet de penser la représentation sociale comme un tout cohérent, inhérent à l'individu, mais aussi comme étant en partie le produit d'un construit culturel et d'interactions avec son entourage. Dans cette optique, l'agent n'est pas entièrement influencé et déterminé, il est un « sujet connaissant » (Giddens, 1982) (*knowledgeable*) qui a la capacité d'agir sur les représentations qui le modèlent. L'information et la représentation sociale de la maladie seraient alors deux notions qui interagiraient. En effet, si l'information modèle la représentation, cette dernière détermine en retour la recherche d'information. C'est à ce stade que l'agent peut prendre possession, de manière plus ou moins consciente, de sa capacité à pouvoir modifier ses propres représentations. Claudine Herzlich (*ibid.*: 175) souligne cet aller-retour de la représentation au comportement. Pour elle, « la représentation s'élabore sur trois plans : l'expérience elle-même, les notions qui en rendent compte [et] les normes de comportements qui en dérivent » (*ibid.*). Dans cette optique, le rapport individu-société est le cadre de référence de la représentation. C'est en nous inspirant de la posture de l'auteure que nous avons cherché à formaliser la notion de représentation. Dans l'analyse des 26 entretiens et des réponses données aux questions ouvertes dans le questionnaire, ce ne furent pas les éléments inconscients qui nous ont intéressé, mais la façon dont la personne interrogée a explicité « sous diverses formes (opinions et informations, sentiments, récits d'expériences et de comportements) son image de la santé et de la maladie ». Il s'agissait d'

²⁹ Le schéma couramment utilisé en psychologie sociale dessine un triangle. L'individu ou Ego entre en relation avec un objet, qui peut être réel ou symbolique par l'intermédiaire d'un autrui qui peut être un individu ou un groupe. Cette construction théorique attribue à l'objet un rôle de médiation

« atteindre dans ce discours l'intégration de chaque élément en une image organisée [et] non un sens caché à l'individu » (ibid.: 25). C'est en ce sens que nous avons cherché à soumettre le matériel qualitatif à une analyse thématique où toutes les références à la pathologie ont été recensées, en dégagant ce que Pierre Paillé et Alex Mucchielli (2008 : 233-274) ont nommé des « catégories conceptualisantes ». L'analyse des références à la maladie n'a pas consisté en « la transcription purement phénoménologique [de l'expérience mais en] l'acte de donation de sens d'un analyste positionné comme témoin, traducteur et interprète » (ibid. : 260). L'interprétation des représentations a consisté à restituer le sens et les intentions des malades et aussi à tenir compte de « leur prise de pouvoir sur le discours » (Blanchet et al., 1987 : 108). Cela a été fait en cherchant à briser la linéarité du texte.

1.2.2. Ontologie de la maladie

La notion de représentation s'intègre dans un schéma symbolique qui dépasse largement la simple dimension de l'adaptation psychologique : « Anthropologues et historiens de la médecine s'accordent généralement à reconnaître que les conceptions causales de la maladie — qu'il s'agisse des idées communes ou des théories médicales — oscillent entre deux pôles. Dans un premier cas la maladie est endogène à l'homme [...]. Les idées de terrain, d'hérédité, de dispositions sont alors des concepts clés. Dans le second, elle est exogène: l'homme est naturellement sain, la maladie est due à l'action d'une volonté mauvaise, d'un démon ou d'un sorcier, d'éléments nocifs » (Herzlich, 1992a : 33). Dans les 20 entretiens réalisés avec les malades entre 2008 et 2010, nous retrouvons cette oscillation. Par exemple, l'entretien réalisé avec Béatrice aborde cette thématique. Il illustre l'une des premières caractéristiques de cette conception, à savoir la représentation de deux axes qui séparent les causes de la maladie :

« B: Je pense que peut-être, alors les gens qui ne viennent pas, qui adhèrent à l'asso et qui ne viennent pas plus loin c'est parce qu'il ont pas envie de: de:: je sais pas d'admettre que c'est un petit peu de leur faute même si quelque part ils ont comme moi une petite excuse, grosse comme ça

Q: Par rapport à la pollution atmosphérique ou ?

B: Voilà. Ou au terrain de départ. »

(Entretien avec Béatrice, 57 ans, BPCO et asthmatique, secrétaire médicale, membre de l'ALIRAS, Neuves-Maisons (Lorraine), 06/02/2009).

Les patients élaborent une conception de leur affection en fonction de deux axes. L'un sépare l'endogène de l'exogène, l'autre, la responsabilité de l'irresponsabilité. Pour Béatrice, cela aurait une influence sur la participation à la vie associative et, de manière générale, sur le rapport que le malade entretient à autrui. La suite de cet extrait aborde ces thématiques:

Q : Ouais, je comprends, donc il y a quand même une part de responsabilité qui fait que: qu'il+

B : C'est peut-être ça, ils ont pas envie d'être diabolisés, ils n'ont pas envie d'être montrés du doigt en étant des pas gentils qui ont fait des bêtises. [...]

Q : Ce que les personnes en situation de handicap physique n'ont pas ?

B : Voilà. Voilà, c'est pas de leur faute. Alors que l'alcoolique qui se fait greffer un foie et le "BPCO" qui a trop fumé, c'est de leur faute. C'est heu ils l'ont bien cherché. C'est des discours qu'on entend quand même, par rapport à l'alcoolique qui a besoin de se faire greffer un foie et par rapport à certaines pathologies qui sont des pathologies qui ont été heu: voulues entre guillemets. Voilà. Maintenant, est-ce qu'on va diaboliser la femme qui accouche prématurément parce qu'elle a continué à travailler ? » (Entretien avec Béatrice, 57 ans, BPCO et asthmatique, secrétaire médicale, membre de l'ALIRAS, Neuves-Maisons (Lorraine), 06/02/2009).

La responsabilité qu'a le malade dans son état le distingue des malades qui sont irresponsables. Le fait de pouvoir imputer les causes de la pathologie à l'individu amène ce dernier à se sentir stigmatisé. Marie-Eve, présidente de l'association Respi'Action57, en donne un exemple concret en évoquant l'ironie dont fait preuve son gendre à son égard :

« Q: Il est pas sensibilisé à tout ça ?

MEB : Bah non ! Lui il part du principe que de toute façon j'ai fumé, c'est de ma faute, donc de toute façon c'est bien fait pour ma gueule et puis c'est tout. » (Entretien avec Marie-Eve, 61 ans, atteinte de BPCO, présidente de l'association Respi'Action57, Montigny-lès-Metz (Lorraine), 21/05/2008).

Cette représentation de la responsabilité de la maladie se retrouve aussi évoquée par Vanina, qui, atteinte de toux chronique, ne se considère pas comme responsable de la maladie qui la touche :

« Q : Dans les personnes qui vous sont proches, vous arrivez à leur faire comprendre ce que vous avez ?

V : Je reste un peu floue, je dis que j'ai les bronches un peu dilatées, je ne le cache pas parce que je trouve que la vie c'est pas heu, tout le monde peut avoir des maladies, on n'a pas forcément à chercher, je n'ai rien fait pour l'avoir, on ne peut même pas dire, oui j'ai fumé un peu quand j'étais jeune mais ce n'est pas ça qui a pu provoqué ça, je veux dire je ne veux pas m'en vouloir quelque part d'avoir eu ça, bon il y a des gens qui ont des cancers ils n'ont pas cherché non plus, on vit un peu avec, c'est sûr qu'à certain âge il y a des choses qui peuvent apparaître.

Q : Par rapport aux autres, vous pensez que ça aurait changé leur regard de savoir que vous êtes responsable ? Si vous aviez fumé ou //

V : Heu, je pense que les autres pourraient, si par exemple je fumerais plus d'un paquet par jour et que je dirais que je tousse beaucoup et que j'ai les bronches dilatées, on dirait « bah oui, mais tu n'avais qu'à pas fumer autant », probablement. Même si ce n'est pas forcément lié, les gens se font vite une opinion. » (Entretien avec Vanina, 42 ans, styliste, sans emploi, atteinte de toux chronique et d'asthme, Vaux (Lorraine), 22/03/2010).

Pour elle, au contraire, ne pas être responsable de sa maladie lui évite l'opprobre. Comme dans les autres entretiens, l'opinion commune (ici désignée par la formule « les gens ») stigmatise le fumeur. Pour se déculpabiliser, la personne cherche à extérioriser les causes de la maladie. C'est à travers la notion de pollution qu'elle y parvient.

« J'ai un beau-frère qui est très malade de cette maladie qui lui ne s'en remettra jamais et il a mon âge et il a la bouteille depuis cinq ans heu la petite bouteille la grosse bouteille c'est une catastrophe. [...] Et lui pareil il a fumé toute sa vie hein, mais il croyait que c'était, bon, chacun son: sa naissance hein. Moi j'étais bronchiteux tout petit et heu bon alors il y a aussi les régions hein les régions d'après la pneumologue, la région est c'est une des régions les plus polluées hein, chimique, humidité nous c'est une catastrophe pour nous hein. (Entretien avec Marcel, BPCO, en invalidité, membre de l'ALIRAS, Metz (Lorraine), 05/06/2009).

Cette recherche d'explications alternatives à la cigarette dans l'ontologie de la maladie permet aussi au malade d'opérer une transformation de son image, préférant la figure de victime à celle de coupable. Yvette opère cette inversion en évoquant les conditions de travail du poste de blanchisseuse qu'elle a occupé à la fin des années soixante :

« Y: Ils ont fumé ! Oui, on est responsables parce qu'on a fumé, mais ça ne vient pas seulement de la cigarette. Je suis désolée, ça ne vient pas uniquement de la cigarette // je crois pas moi.

Q: Vous pensez que ça vient de quoi ? De la pollution ?

Y: Mais heu ... Ca vient de beaucoup de choses, figurez vous que moi j'ai travaillé depuis l'âge de seize ans. Je me suis mise à travailler dans une usine qui était une blanchisserie[...] Les fils électriques traînaient par terre près de l'eau, y avait de l'amiante, aujourd'hui on fait la chasse à l'**amiante**.

Q: Vous avez travaillé combien de temps là dedans ?

Y: J'ai travaillé quelques années. Ca suffit pour attraper quelque chose hein. Parce que c'est pas en étant jeune que vous l'attrapez hein ! C'est / sur le vieux, plus tard. Donc vous savez, avec ce que j'ai fait, comme blanchisseuse, je peux vous dire que, j'ai pas fumé, c'est pas que /
Q: *C'est pas que la fumée ?*

Y: Non non non ! » (Entretien avec Yvette, 59 ans, BPCO et emphysème, ouvrière en invalidité, Thionville (Lorraine), 19/08/2008).

Yvette invoque l'insalubrité de l'usine dans laquelle elle travaillait, et l'amiante, pour expliquer les causes de sa maladie. Dans le schéma de relation causale qu'elle construit, il existe une relation de temporalité. Ces éléments du passé ont une incidence sur son présent. Ils s'imbriquent à celui de la pratique tabagique quotidienne pour évoquer l'installation de la maladie. C'est ainsi que Jean-Marie, dans un témoignage laissé sur le site de la Fédération Française des Associations et Amicales de malades Insuffisants ou handicapés Respiratoires³⁰, place entre parenthèses, à côté du tabac, le fait qu'il a été exposé à des radiations lors d'essais nucléaires pendant son service militaire :

« Cela fait 10 ans que je lutte contre la BPCO, en connaissance de cause. A la vérité, maintenant, je sais que je trainais cette maladie depuis très longtemps, sans le savoir. Je sais maintenant que les premiers symptômes sont apparus à l'âge de 25 ans (quelques années après mon retour du service militaire au Sahara aux essais nucléaires) : Toux matinales avec crachats et vomissements ; la mise en route matinale était difficile et je me disais : je fume trop, je bois trop, je mange trop. » (Jean-Marie, témoignage mis en ligne par la Fédération Française des Associations et Amicales des malades ou handicapés Respiratoires)³¹.

Si le mode de vie est perçu comme entrant en ligne de compte dans l'explication de l'origine

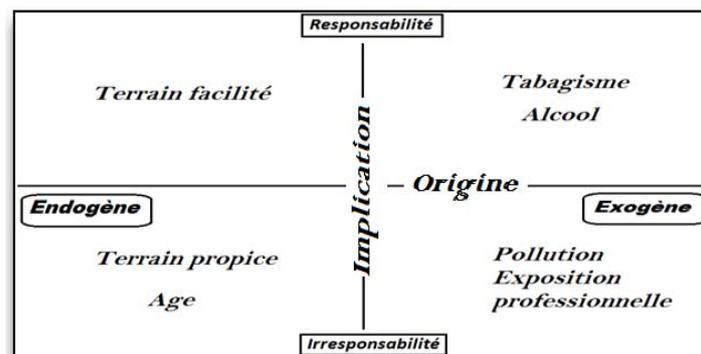
³⁰ <http://www.ffaair.org/temoignage.php> (Dernière consultation le 17/08/2010).

³¹ <http://www.ffaair.org/temoignage.php> (dernière consultation le 10/04/2011).

de sa maladie, la possible responsabilité de l'armée dans son état de santé est insérée entre parenthèses.

Le schéma de causalité qui est mobilisé dans l'explication de la genèse de la maladie place la personne dans une relation à soi, aux autres et à l'environnement. Le malade tempère son implication dans l'origine de sa pathologie et invoque des éléments extérieurs. Le schéma suivant résume le clivage que nous venons de développer selon deux axes.

Figure 3. Schématisation de la représentation des causes des maladies respiratoires (2010)



Source : : Schéma inspiré de l'analyse de la représentation sociale de la maladie, (2010).

L'axe vertical de ce schéma détermine l'implication que la personne se représente ou affirme avoir dans sa maladie. Le mode de vie peut être évoqué, mais ce sont toujours des éléments extérieurs qui sont utilisés dans l'argumentaire, principalement le tabac, mais parfois l'alcool et l'alimentation trop riche. La maladie apparaît discrètement et de manière pernicieuse. Le tabagisme n'est pas invoqué dans ce processus comme en étant une cause exclusive (le patient élude parfois les causes du tabagisme). L'installation de la pathologie est facilitée par un terrain propice. L'effet de la fumée, est atténué et présenté de manière paradoxale. Il est présenté comme étant la cause de la BPCO et de l'emphysème, mais n'est pas forcément lié au fumeur, comme l'évoque Martine :

« Q : Comme l'insuffisance respiratoire en Lorraine, la prévalence est très forte, mais ils ne donnent pas de chiffres.

M: Est-ce que c'est parce qu'on est dans une région plus humide ?

Q : Je ne sais pas.

M: Moi je pense que c'est ça. J'ai quand même posé la question à docteur S., si les BPCO venaient uniquement de la cigarette il y a quand même un non hein, ça ne vient pas seulement de la cigarette, ça peut venir aussi des gens quand ils étaient petits, qui faisaient beaucoup de bronchites, de bronchiolites, heu mal soignées, qui peuvent plus tard donner une BPCO, mais ça ne vient pas seulement que des fumeurs, mais c'est comme il a dit, sur cent, c'est quand même quatre-vingts pour cent de fumeurs. Lui il a quelques patients sans cigarettes. Regarde, je prends ma mère, elle était cardiaque, elle a jamais fumé hein, elle a jamais bu. J'ai ma belle-mère elle a eu quelque chose aux poumons, elle c'était une fumeuse passif, elle était entourée de fumeurs. J'ai mon beau-père il a fumé il a bringué tout ce que tu veux, il s'est fait opérer à l'âge de 79 ans hein, c'est la seule fois de sa vie où il a été malade hein. » (Entretien avec Martine, 55 ans, BPCO, invalidité, Petite-Hettange (Lorraine), 29/10/2009).

Selon le schéma de la représentation des causes de la maladie (figure 3.), Martine parvient à transformer la notion de terrain « facilité » (responsabilité du malade) en celle de « terrain propice » (victimisation du patient) en procédant à un discours abstrait sur la maladie. Rapportant les propos du médecin, elle étaye son argumentaire en l'illustrant par des exemples pris dans sa famille. Le tabac est dissocié du fumeur. Son effet direct sur l'apparition de la maladie est pondéré, lorsqu'elle évoque sa consommation tabagique, mais renforcé, quand elle traite des cigarettes fumées par les personnes de son entourage. Le fait que la BPCO soit causée dans 80% des cas par le tabac permet aux malades de se dédouaner en partie de la responsabilité de leur maladie. Finalement, si ce chiffre pourrait amener l'individu à penser qu'il y a une huit chances sur dix que sa pathologie soit causée par le tabac, il semble que les individus s'approprient cette information et l'interprètent d'une manière alternative. Tout se passe comme si cela voulait dire, pour lui, que 80% de leur maladie serait due au tabac. Cela dédouane partiellement les malades insuffisants respiratoires graves, qui se sentent moins coupables. Cela pourrait se faire dans le but de gagner en légitimité. Comme le remarque le sociologue Serge Ebersold (1999: 259), il existe une perception différentielle, voire une hiérarchisation des déficiences. Certaines sont liées à la vie sociale, d'autres à la responsabilité individuelle. Selon lui, la « conscience collective valorise les premières par rapport aux secondes ».

L'axe horizontal du schéma précédant (« origine ») désigne la dichotomie qui est opérée en ce qui concerne l'externalité des causes de la pathologie. Le corps, et plus précisément les poumons, sont perçus comme des lieux où s'installe la maladie. De manière silencieuse, lente et invisible elle s'installe « à l'intérieur » :

« La BPCO est une maladie insidieuse et sournoise et surtout mortelle. » (Homme, 70 ans, atteint de BPCO, invalidité partielle, réponse au questionnaire numéro 42, Mialet (Languedoc-Roussillon), 26/09/2009).

L'individu aborde sa pathologie selon deux approches (Cousson-Gélie et *al.*, 1998). Il peut mettre l'accent sur l'aspect allergique et externaliser les causes de sa maladie, (allergies), en facilitant l'explication de sa maladie par des facteurs indépendants de sa volonté. Par ailleurs, il peut au contraire interioriser sa pathologie en insistant sur la gêne, l'incapacité et la situation de handicap, ou en se focalisant sur les conséquences psychologiques (angoisse, crises nerveuses). La notion d'hérédité permet également de déresponsabiliser partiellement l'individu. La pathologie s'installe sur un « terrain propice ». La dimension psychologique est ambiguë, surtout dans le cadre de l'asthme. Il est parfois difficile de différencier les conséquences de la maladie des facteurs qui la déclenchent :

« C'était pas compris, même au point de vue médical, c'était pas encore bien cerné. "Pourquoi vous avez une crise d'asthme, qu'est-ce qu'il vous l'a déclenchée ?" [...] C'est-à-dire que le facteur psychologique venait toujours dedans.

Q: Psychosomatique ?

B: Oui psychosomatique. Alors que maintenant ils reconnaissent bien que l'asthme est bien une maladie respiratoire, on ne respire pas avec sa tête, qu'on respire avec ses poumons, c'est-à-dire qu'au cours de ces dernières années ils ont seulement découvert que ça pouvait être une odeur de peinture, la pollution, les allergies, tout ça c'est venu seulement longtemps après, alors que moi au début, en quatre vingt-six, quand j'étais pour la première fois intubée, "Bah, pourquoi vous avez fait une crise d'asthme ?" "Comment ça se fait ?" "Quel est le facteur déclenchant ?"... Vous voyez quoi. C'était mal compris ! » (Entretien avec Bernadette, 60 ans, asthmatique, présidente de l'association Vaincre l'Asthme et l'Insuffisance Respiratoire Lorraine, Thionville (Lorraine), 22/07/2008).

La prise en charge du malade respiratoire s'effectue dans une relation entre l'univers représentationnel du patient et le système de représentation du médecin (Boutry *et al.*, 2001). Chacun d'eux se modifie au contact de l'autre. Ainsi, la représentation sociale de la pathologie se structure comme une forme de savoir et de relation au monde et à son corps. Elle représente un filtre d'interprétation et un système de signification.

1.2.3. La maladie destructrice

L'individu peut élaborer une représentation de sa maladie qui s'apparente à un schéma d'interprétation et de compréhension que Claudine Herzlich (1992b : 140) nomme modèle de la « maladie destructrice ». Dans cette perspective, le patient développe une approche de la pathologie qui fait appel à des notions telles que l'exclusion sociale, la destitution des rôles sociaux, la dépendance ou l'angoisse. Souvent, la personne adopte cette approche lorsqu'elle évoque les débuts de sa pathologie et se remémore les circonstances dans lesquelles cette dernière est survenue. Le terme de « maladie » est souvent utilisé et associé à l'idée de « problème », surtout lorsqu'il s'agit de décrire l'installation de la maladie :

Q: Vous vous souvenez du moment où vous avez été informé de votre pathologie ?

P: Il y a très longtemps que j'ai des problèmes respiratoires, et entre guillemets ce qu'on appelait de l'emphysème à l'époque, c'était moins pointu que maintenant et des problèmes respiratoires ça fait longtemps, pff plus de vingt ans que j'ai des bronchodilatateurs mais, pour quelque chose qui n'était pas très important, et au fil des années ça s'est un petit peu aggravé hein, la pathologie BPCO, ça fait cinq six ans je crois. » (Entretien avec Philippe, 62 ans, vice-président de l'ALIRAS, atteint de BPCO et d'emphysème, Epinal (Lorraine), 23/03/2010).

Le terme de « problème » est utilisé pour désigner l'installation de maladie sur la durée, avant que ne se produise la décompensation³², l'aggravation de la maladie :

« J: Après, quand j'ai été hospitalisé. C'est à ce moment là qu'ils ont découvert que j'avais une BPCO, après avoir fait des examens approfondis, parce que j'avais déjà été hospitalisé six mois auparavant, j'avais des problèmes quand je respirais déjà en août 2007, j'avais été hospitalisé, j'avais fait un malaise et j'avais été hospitalisé en cardiologie dans l'hôpital de

³² Exacerbation de la pathologie respiratoire mettant en jeu le pronostic vital (Cuvelier *et al.*, 2004 : 856).

Sélestat, parce que j'avais fait un malaise cardiaque, et ils m'ont dit que ça venait de la boisson, que j'avais le cœur qui était malade et que j'avais des problèmes respiratoires, et en novembre j'ai eu des gros problèmes, je ne pouvais plus respirer, et ils ont vu que j'avais trop de gaz carbonique dans le sang. » (Entretien avec Jean, 60 ans, BPCO, Nancy (Lorraine), 02/04/2010).

La notion de « problème » désigne à la fois la « maladie » qui s'installe et les premiers événements qui arrivent souvent brusquement dans la vie de l'individu. Par ailleurs, les personnes utilisent également très fréquemment le terme de « maladie » pour désigner leur affection. L'affection respiratoire rend la personne sensible à des variations imperceptibles aux autres. Comme l'explique Yvette, la pression atmosphérique influe sur sa consommation d'oxygène :

« Q: C'est pas toujours quinze heures pile ?

Y: Honnêtement, je dis non ! Non, je suis franche, je le dis. Par contre, vous voyez un temps d'orage, un truc comme ça, ou un temps où l'atmosphère est très basse, on a du mal à respirer, on est pas bien quoi. Un temps d'orage quoi.

Q: Vous le ressentez beaucoup que quelqu'un d'autre ?

Y: Ah oui oui ! C'est lourd sur la poitrine et on fait souvent des bronchites hein. ». (Entretien avec Yvette, 59 ans, BPCO et emphysème, ouvrière en invalidité, Thionville (Lorraine), 19/08/2008).

Cette sensibilité se retrouve aussi chez les personnes asthmatiques. Bernadette évoque une oppression semblable lors de certains événements occasionnant une dépressurisation :

« B: C'est-à-dire qu'il y a des matins où on va être encombré par exemple au temps qu'il fait. Si c'est humide, on va être encombré, aussi bien le soir on peut être oppressé, quand le soleil il se couche on sent les, les variations dans le journée. C'est la pression atmosphérique, quand le soleil se couche, on sent comme une oppression, mais ça il y a que l'asthmatique qui le fait, je sais pas si c'est reconnu, c'est une dépressurisation qui se fait au point de vue climatologie, l'incidence, en tout cas je sais que les médecins n'en parlent pas. » (Entretien avec Bernadette, 60 ans, asthmatique, présidente de l'association Vaincre l'Asthme et l'Insuffisance Respiratoire Lorraine, Thionville (Lorraine), 22/07/2008).

La sensibilité à l'humidité ambiante et aux variations atmosphériques rend, quelque part, la personne différente des autres. Cependant, la maladie fait bien plus que différencier la personne, elle l'isole. Les personnes atteintes d'asthme ou de BPCO ont évoqué à maintes reprises cet aspect de la maladie dans les entretiens. Aussi, lors des crises, l'asthme amène-t-il la personne à se retirer chez elle comme en témoigne Bernadette :

« Q: Et vous pensez quoi de la notion de handicap respiratoire ? Parce qu'on parle de maladie invalidante, mais aussi de handicap respiratoire.

B: Bah ça dépend du stade de la maladie, c'est-à-dire pour moi, quand je suis pas bien, personne le voit, je suis chez moi, je sors pas, je suis pas bien, je monte même pas les escaliers, je dors sur le canapé en bas, mais personne nous voit ! On nous voit pas malades ! Et quand on nous voit, « Ah bah t'as la santé, tu vas bien ! ». (Entretien avec Bernadette, 60 ans, asthmatique, présidente de l'association Vaincre l'Asthme et l'Insuffisance Respiratoire Lorraine, Thionville (Lorraine), 22/07/2008).

Les malades admettent aussi parfois qu'ils sont en partie responsables de leur isolement, qu'ils se mettent consciemment à l'écart :

« Je trouve qu'en général le malade insuffisant respiratoire a tendance à se refermer sur lui-même et à couper volontairement beaucoup de liens vers le monde extérieur. Cela est vrai aussi pour des personnes en association. » (Homme, 59 ans, invalidité, atteint de BPCO et d'emphysème, répondant au questionnaire n°27, Champigneulle (Lorraine), 28/11/2008).

Dans le cas de l'insuffisance respiratoire, comme l'explique Hubert dans l'extrait d'entretien suivant, l'appareillage du patient offre à l'individu la possibilité de rendre le handicap respiratoire invisible. Cela est cependant différent dans le cas de l'apnée du sommeil :

« HP: Moi je leur dis toujours les insuffisants respiratoires quand ils vont au supermarché avec leur bouteille d'oxygène ils ne peuvent pas cacher leur pathologie hein, on sait ce que c'est, on sait ce que c'est, quand un mec il est unijambiste ou comme moi qui marche avec des béquilles on annonce la couleur on sait ce que c'est, ou à peu près, vous, à part si vous êtes initié comme moi, et pas un profane, si vous n'avez pas la marque sur le front ou des fois le nez, heu, on voit pas, on ne voit pas, donc heu si le gars est un peu costaud et qu'il a une marque là on se dit "tiens il a un truc, peut-être qu'il s'est blessé". On ne voit pas. » (Entretien avec Hubert, 57 ans, apnéique du sommeil, secrétaire de l'association Utilisateurs de Pression Positive Continue Lorraine, Metz (Lorraine), 12/02/2008).

Cette invisibilité peut, dans certains cas, accentuer le sentiment d'isolement. Cet isolement s'accompagne alors du sentiment d'être incompris. Cet écart entre l'affection respiratoire telle qu'elle est ressentie et l'apparence du malade se retrouve chez des personnes asthmatiques ou BPCO qui ne sont pas appareillées. L'incapacité occasionnée par l'asthme et la BPCO se révèle imperceptible aux yeux des autres, dans la mesure où aucune machine n'est là pour indiquer aux autres que la personne est en situation de handicap, comme l'explique Philippe :

Q: C'est un handicap invisible en fait oui.

P: C'est pour ça que je pense que ce n'est pas très compris par certaines personnes oui.

Q: Vous essayez de leur faire comprendre ?

P: J'essaie. J'explique. J'avais un voisin qui se demandait pourquoi c'était ma femme qui faisait certains trucs. Débarrasser la neige devant, je ne peux plus. Il a été vraiment avec des yeux comme ça à se demander pourquoi c'était ma femme qui le faisait. Bon maintenant il est au courant, il n'y a pas de problème, c'est lui qui la débarrasse. Je ne peux plus le faire, je ne peux plus le faire quoi

[...]

Q: Et ils le vivent comment vos enfants ?

P: Je ne sais pas s'ils sont trop conscients. Je ne sais pas s'ils ne sont pas trop conscients de la gravité de la maladie. Je vous dis, comme c'est une chose qui n'est pas apparent, physiquement ça ne se voit pas.

Q: Et votre épouse ?

P: Oui je pense qu'elle commence à: j'ai mon fils qui a vu que je ne pouvais plus tailler la haie. » (Entretien avec Philippe, 62 ans, BPCO, membre de l'ALIRAS, Epinal (Lorraine), 23/03/2010).

Socialement, l'invisibilité de la pathologie crée une dissonance entre les capacités de la personne et les attentes des autres. Cette divergence se constate notamment dans le domaine professionnel :

« Les employeurs, et au bout d'un moment les collègues, ont du mal à croire en vos arrêts maladie. Actuellement je traîne une bronchite depuis un mois. Je suis en arrêt depuis seulement vendredi mais on me menace de rompre mon contrat. On passe toujours pour des menteurs. Mais les gens n'imaginent pas toujours et surtout ne veulent pas, ce que l'on vit. Ça fait un mois que je ne dors plus. [...] La nuit il me faut environ 1h pour calmer mes crises

d'asthme. » (Femme, 27 ans, hôtesse de caisse, asthmatique, réponse au questionnaire n°63, Haguenau (Alsace), 18/10/2009).

Dans ce témoignage, on retrouve encore le sentiment, pour le malade respiratoire, de ne pas être compris. Ici, cela a en plus des répercussions professionnelles. Les autres ne comprennent pas (selon cette femme, ne veulent pas comprendre) le fait que l'asthme soit à l'origine d'une situation de handicap, qu'il amène une restriction de l'activité professionnelle. En ce sens, il y a un écart entre la représentation qu'a la personne, issue de son expérience de la maladie, et celle des autres. On pourrait alors penser, selon cette hypothèse, que le sentiment d'incommunicabilité du ressenti serait à la mesure de la situation de handicap. Subséquemment, les personnes touchées de BPCO affirmeraient plus que les autres³³ avoir du mal à communiquer leur ressenti. Les données collectées par le questionnaire (162 réponses reçues entre 2008 et 2010) démentent cette hypothèse, comme l'illustre le Tableau 4.

Tableau 4. Partage du ressenti et pathologies (2008-2010)

pathologie	Asthme	Apnée du sommeil	BPCO	Emphysème	autre	TOTAL
Partage du ressenti						
Oui, vous y arrivez parfaitement	23,5%	35,1%	16,1%	18,8%	21,1%	22,4%
Oui, mais de n'est pas facile	47,1%	40,5%	53,2%	50,0%	39,5%	46,8%
Nous, vous n'y arrivez pas	19,1%	8,1%	16,1%	18,8%	21,1%	16,9%
Non vous n'essayez même pas	10,3%	16,2%	14,5%	12,5%	18,4%	13,9%
TOTAL	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Source : Réponses données au questionnaire (2008-2010). Strate: Personnes ayant répondu à la question relative à la pathologie et au partage du ressenti N= (158 personnes).

Le Tableau 4. opère un croisement entre la variable « partage du ressenti » et « pathologie ». La première variable synthétise les réponses à la question : « Arrivez vous à faire percevoir à votre entourage votre maladie telle que vous la vivez ? » (Les individus devaient choisir entre l'une de ces quatre propositions : « Oui, vous y arriver parfaitement », « oui, mais ce n'est pas facile », « non, vous n'y arrivez pas » et « non, vous n'essayez même pas »). Il apparaît que la pathologie n'a pas eu une influence sur la capacité que ressentaient les personnes à pouvoir partager leur vécu de la maladie. Si l'on devait simplifier le tableau et regrouper les deux premières propositions par un item unique intitulé « oui » et les deux dernières par un autre nommé « non », les effectifs seraient pratiquement identiques.

³³ Par exemple les personnes apnéiques du sommeil.

Tableau 5. Partage du ressenti et pathologies, regroupement des réponses (2008-2010)

pathologie	Asthme	Apnée du sommeil	BPCO	Emphysème	autre	TOTAL
Partage du ressenti						
Oui	70,6%	75,7%	69,4%	68,8%	60,5%	69,2%
Non	29,4%	24,3%	30,6%	31,3%	39,5%	30,8%
TOTAL	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Source : Réponses données au questionnaire (2008-2010). Strate: Personnes ayant répondu à la question relative à la pathologie et au partage du ressenti N= (158 personnes).

La pathologie n'est pas un facteur explicatif dans le fait d'avoir le sentiment de pouvoir communiquer le vécu de sa maladie (nous verrons que l'appartenance associative en revanche en est un). Selon les patients, cette difficulté à pouvoir partager son ressenti s'expliquerait par le fait que les « maladies respiratoires », en tant que « maladies pulmonaires », seraient perçues de manière négative :

« BD: C'est vrai que quand je parle de ce que j'ai, "on me dit oh ! Tu as pas autre chose à parler que de maladie ?" Vous voyez ?

Q: C'est quelque chose de tabou dans l'espace public ?

BD: Ouais. Particulièrement ce qui touche aux poumons, aux bronches. Tout ce qui touche aux poumons, y a une aversion à la maladie, Parce que eux ils voient tout de suite // le tubard. Les poumons pour eux c'est crade.

Q: Oui, je sais pas s'il y a une relation par rapport aux épidémies de tuberculose qu'il y a eues.

BD: Dans les années cinquante, soixante. Dès que vous parlez de la pneumo, bah heu... C'est pas évident d'entendre les gens tousser.

Q: C'est tabou ?

BD: Ils aiment pas. » (Entretien avec Bernadette, 60 ans, asthmatique, présidente de l'association Vaincre l'Asthme et l'Insuffisance Respiratoire Lorraine, Thionville (Lorraine), 22/07/2008).

Cette impression se retrouve aussi chez Yvette :

« Q:Et vous pensez que les gens, ils sont plus habitués à voir un fauteuil qu'un portable ?

Y: Ah oui ! Ah oui, un fauteuil oui. Le fauteuil, on vous ouvre les portes hein ! Quand vous avez le portable, on vous ouvre pas les portes hein. On se dit "elle a quoi ? "

Q: Vous pensez qu'on se dit quoi alors quand on le voit ?

Y: ///Je ne sais pas. Je ne sais pas à quoi ils pensent les gens. Ecoutez, moi je vous dis une chose, un fauteuil roulant, on se dit « le pauvre, il est en fauteuil roulant, il est paralysé », mais quand vous vous promenez avec un portable et un tuyau dans le nez, enfin ce tube, dans le nez, ils se disent « tiens on a affaire à un // », c'est les poumons, donc c'est une pestiférée quoi. [...]

Y a un drôle de regard vis-à-vis des gens ! [...] » (Entretien avec Yvette, 59 ans, BPCO et emphysème, ouvrière en invalidité, Thionville (Lorraine), 19/08/2008).

L'usage du terme de « pestiférée » renvoie à la notion de contagion et de mise à l'écart. Cette idée semble correspondre à l'hypothèse formulée lors de l'entretien avec Bernadette dans l'extrait précédent. Dans l'imaginaire collectif, les pathologies pulmonaires seraient liées aux épidémies de tuberculose qui ont sévi au dix-neuvième siècle. Ce « noyau central » de la représentation, en plus de transiter entre les individus, traverserait également les époques (Abric, 1997). L'information qui est dispensée autour de ces maladies devrait aborder ce thème et combattre ce préjugé. Comme nous l'avons vu lorsque nous avons étudié les

campagnes de prévention, il existe un discours qui prévient, mais qui ne sensibilise pas suffisamment. Le sentiment d'isolement correspond, d'une part, à l'impression d'être mis à l'écart du monde social, mais se rapporte également au fait, pour l'individu stigmatisé, de se soustraire au regard des autres. Le modèle de la « maladie destructrice » dépeint l'affection respiratoire comme une épreuve qui isole, détruit, et finalement, qui n'a pas de sens. Dans les entretiens, les personnes dont la conception de l'affection respiratoire présente une dominance de ces schèmes de représentation sont souvent des personnes issues du milieu ouvrier. Yvette et Martine, toutes deux ouvrières en situation d'invalidité, évoquent la manière dont la BPCO a déstructuré leur ancienne vie. Elles insistent sur l'incapacité qu'elle occasionne en énumérant les choses qu'elles ne peuvent plus réaliser. Leur but est de savoir où elles en sont, (page 135). La maladie n'est pas un continuum : le patient conçoit sa situation *hic et nunc*, il envisage un futur incertain et décrit sa situation sans l'inscrire dans un mouvement continu.

1.2.4. La maladie lutte

Les travaux de l'anthropologue de la santé Claudine Herzlich (1992b) mettent au jour un second type de représentation de la pathologie qu'elle nomme « maladie libératrice ». Comme la « maladie destructrice », elle prend source dans l'inactivité. Cependant, l'affection ne détruit pas l'existence sociale de l'individu mais allège la charge qui pèse sur lui. Cette représentation se décline en deux conceptions (*ibid.*: 152) : l'une d'elles confère à la pathologie une caractéristique de « rupture du rythme quotidien », de « halte bienfaitante », l'autre présente un aspect plus dramatique, elle permet à l'individu de donner de la signification à une expérience tragique, à une maladie grave qui mène à la douleur et à la mort. Le premier type de représentation s'apparente à l'idée de libération (des contraintes sociales), le second à celle de révélation (découverte du sens de la vie). Dans les 20 entretiens réalisés entre 2008 et 2010, les 162 réponses apportées dans le cadre du questionnaire entre 2008 et 2010, les témoignages rédigés par les patients sur le forum de la FFAAIR en 2009 ou dans les 35 exemplaires de revues associatives édités entre 1998 et 2010, les personnes n'ont pas présenté leur affection en référence à la thématique de la libération. Cela est très probablement dû au fait que cette thématique se retrouve dans le cadre des maladies aiguës, qui peuvent être soignées (*ibid.*). En revanche, il a souvent été question de lier l'expérience de la pathologie à l'idée de révélation. D'une certaine manière, l'expérience subjective se conçoit sous la forme d'un parcours initiatique :

«HB: Tout d'un coup on voit une biche ou un chevreuil, et puis on regarde et puis voilà, donc heu on est, on est, on a, quand on a une maladie très grave, bon maintenant ça va, il n'y a pas de récurrence ni rien, mais croyez moi qu'on apprécie le matin, on dit bonjour au soleil, on sait

qu'il est là, on le regarde, soit on lui dit « au revoir, merci », selon votre croyance, aux dieux au pluriel ou à Dieu tout court, voilà quoi.

[...]il faut relativiser dans la vie, voilà, mais ne pouvez conquérir ce courage que par des épreuves, la vie c'est ça ! Donc là je ne suis pas indiscret, je ne veux pas connaître votre âge, moi j'ai cinquante-sept ans, maintenant je commence à apprécier vraiment la vie parce qu'il y a eu aussi des expériences et des épreuves, je pense que quelqu'un qui ferait dès le départ de sa vie un Alzheimer, et qui n'a pas d'épreuve, il n'y a pas de balance, et le gars ne peut pas apprécier les bonheurs non plus, voilà, voilà ! La vie c'est très simple et on cherche toujours midi à quatorze heures. » (Entretien avec Hubert, apnéique du sommeil, secrétaire de l'UPPC Lorraine, Metz (Lorraine), 12/02/2008).

La vie prend sa saveur par contraste, l'expérience révèle les « bonheurs de la vie » :

« L'IRCG³⁴ est une pathologie de contraintes - très lourde à gérer, à supporter et qui fait souffrir ++++. Elle fait appel à chaque seconde au courage - à la volonté - à la maîtrise de soi - Elle vous impose une **vie** restrictive, faite de nombreuses privations, vie à mener au ralenti. Si vous êtes optimiste de nature, vous parviendrez, et c'est mon cas, à **survivre** dans d'assez bonnes conditions !!! Mais si vous vous laissez gagner par le pessimisme, votre pathologie s'aggravera sérieusement... Le mental et le physique allant de paire ! **Le souffle, je le confirme: c'est la vie ! Et pour nous, chaque jour qui se lève est une leçon de courage !** » (Femme, 60 ans, emphysémateuse, sans profession, réponse au questionnaire numéro 130, Lyon (Rhône-Alpes), 20/02/2010).

L'insuffisance respiratoire chronique est ainsi souvent associée à une leçon de vie. Le terme de « pathologie » est plus souvent utilisé, remplaçant le terme de « maladie ». Le sens nait de la lutte contre l'affection. Le combat fait appel à toutes les ressources. Il s'agit en premier lieu de supporter la souffrance. Le moral joue un rôle essentiel. L'individu prend le dessus sur la maladie, le corps devient un allié et non pas le *patient*³⁵ du mal. La longanimité est une qualité qui s'ajoute à d'autres attributs du corps :

R : Mais eux, les médecins, ils avaient prévu que je prenne l'oxygène. La machine est restée là un mois je ne l'ai pas prise hein. Pas une minute, j'ai dit " je vais lutter autrement ", et effectivement ça va mieux comme ça, je ne vais pas aller dans le jardin le promener pour planter des poireaux hein.

Q : *Donc finalement vous ne l'avez pas utilisée quoi ?*

R : Non non.

M : Quand il a décidé que c'est non, c'est non.

R : Je ne dis pas que j'en aurais jamais besoin, je peux dégringoler.

M : Je pense qu'il l'a ressenti dans son corps aussi qu'il n'en avait pas besoin. Que ça ne lui apportait rien. » (Entretien avec René, 73 ans atteint de BPCO et d'hypercapnie, et Michelle son épouse, membres de l'ALIRAS, Chérisey (Lorraine), 25/03/2010).

Dans cet extrait, Michèle et René abordent la question du refus de la machine. René a « ressenti » l'inutilité de la machine et s'oppose à la prescription médicale. De manière inconsciente, la personne s'adapte aux symptômes et ajuste ses comportements :

« A: C'est comme au début, je le sais depuis trois ans, trois ans et demi, heu, au début je ne savais pas comment je devais faire pour me soulager quand j'avais des gênes respiratoires, et finalement je le faisais comme moi je pensais et finalement c'était justement ça qu'est-ce qu'il fallait faire, de prendre certaines positions, de s'ouvrir et tout, je le faisais sans vraiment le

³⁴ L'insuffisance respiratoire chronique grave.

³⁵ Nous utilisons ici le terme dans son acception latine et première. La *pātientīā* est l'action de supporter d'endurer (Gaffiot, 2001: 530).

savoir. » (Entretien avec Annie, 54 ans, BPCO, employée de restauration, Imling (Lorraine), 10/02/2009).

Le rapport au corps se fait directement, sans médiation (connaissances scientifiques avancées, médecin) et par introspection. Contrairement à la conception de « malade expert » (Première partie, chapitre 1., 1.2.5), la vie du patient ne se centre pas sur la pathologie respiratoire. Il lutte contre l'affection qui le touche, mais, une fois le sentiment d'équilibre atteint, il cherche à tenir le mal à distance et se concentre sur d'autres aspects de sa vie :

« Q : Est-ce que vous vous tenez informée des avancées médicales ou heu concernant le traitement médical de la BPCO ?

A Comment ça ?

Q : Des médicaments qui sortent, de l'oxygénothérapie.

A: Non, je suis très bien avec ce que j'ai, et tant que je suis bien avec ça, je ne suis pas du genre " ah tiens ça c'est sorti, on va l'essayer " non, j'ai d'autres choses à faire dans ma vie. » (Entretien avec Annie, 54 ans, BPCO, employée de restauration, Imling (Lorraine), 10/02/2009).

Maurice élabore une théorie selon laquelle l'état de santé aurait une part psychosomatique. Pour lui, être actif et penser à autre chose permettrait temporairement de mettre la maladie à l'écart, jusqu'à ce qu'elle ressurgisse :

« M : Ca bouge beaucoup, ça bouge beaucoup là-dedans. Ouais, ouais, c'est pour ça que les jeunes qui me disent "vivement la retraite" je leur dis " attendez ", " continuez à bosser vous verrez ", " vous verrez que ça ira mieux ". Alors je crois que c'est parce qu'on y pense moins. Maintenant la maladie elle est en dessous, elle dort quand même hein, elle revient à la surface. » (Entretien avec Marcel, BPCO, en invalidité, membre de l'ALIRAS, Metz (Lorraine), 05/06/2009).

Contrairement à la représentation de la « maladie destructrice », le mal peut être dompté. La personne commence à agir et ne se représente plus comme étant seulement une victime. Le corps est un allié. Le patient trouve une signification à son expérience. C'est une autre relation au monde, aux autres et à soi qui prend forme dans l'expérience de la douleur et de la restriction. Visant un état d'équilibre, l'individu « prend soin de sa santé » :

« Q : Est-ce que vous pensez que la maladie a changé votre vision des choses ?

R : Je vois certains trucs heu je ne sais pas non, pff comme je dis je fais plus attention à ma santé, je ne me casse plus trop la tête pour le travail, moi maintenant quand je suis malade je me mets en maladie, de toute façon le boulot survit aussi sans moi, mais moi non. » (Entretien avec Annie, 54 ans, BPCO, employée de restauration, Imling (Lorraine), 10/02/2009).

La personne prend conscience de l'importance de la santé. Elle place cette valeur au dessus d'autres préoccupations. La finalité poursuivie par les individus consiste à retrouver un état d'équilibre, à rétablir autant que possible le « silence des organes »³⁶ et à mener une vie sociale (et quand cela est possible, professionnelle) la plus proche de celle qu'il menait avant

³⁶ La célèbre formule de René Leriche, citée par Canguilhem, est discutée par le docteur Bezy (2009). Ce dernier rappelle que l'intention première de Leriche était d'évoquer cette relation à la douleur que seul le patient peut avoir. La douleur vient briser le cours de la vie sociale et le silence des organes. C'est en ce sens que nous utilisons cette phrase.

d'être atteint d'une affection respiratoire chronique.

1.2.5. Le malade expert

La maladie comme métier est la troisième forme de représentation sociale mise au jour par Claudine Herzlich (1992b : 157). Le patient est décrit comme luttant contre la pathologie dont il est atteint. Ce combat se « prépare et s'apprend » (*ibid.*). Dans l'idéaltype de la représentation de la « maladie lutte », le rapport à l'affection se fait sur le mode du ressenti et le but est de retrouver un état d'équilibre temporaire, dans lequel la maladie serait mise à l'écart. Selon le modèle du « malade expert », au contraire, le patient n'oublie pas la pathologie respiratoire. Les deux schémas de pensée sont très proches, ils accordent une place importante au moral et à la lutte. Cependant, cette optique amène l'individu à organiser une partie de sa vie sociale autour de l'insuffisance respiratoire, il s'adapte et se forme. La personne conçoit moins la santé comme un équilibre que comme un fonds de santé. Le malade s'implique :

« M-EB-T: Oui, parce que le problème c'est qu'on croit qu'on est foutu et je crois d'ailleurs que dans ce domaine, le monde médical est assez . / N'est pas psychologue du tout, parce que moi plusieurs fois on m'a dit " de toute façon faut savoir que votre maladie de toute façon elle va progresser ". [...] Bon, alors je leur ai dit ? " Qu'est-ce que vous voulez, que je me laisse mourir ou que je me soigne ? " Alors elle m'a dit " pourquoi vous dites cela ". Alors je lui ai dit « " Ben alors si vous me dites ça ce n'est plus la peine que je fasse quelque chose ". Et je dis alors " par contre, moi je suis persuadée que vous avez tort, parce que d'accord, mes poumons qui sont perdus, ils sont perdus //. Hein, faut pas rêver. Mais ce qui reste, on peut en profiter beaucoup plus que ce qu'on en a profité avant si on fait de l'exercice ". Donc on peut développer les capacités de ce qui reste. Moi maintenant, faire mon lit, ce n'est plus un problème. Je fais mon jardin, je trimbale mes sacs d'herbe. Je tonds ma pelouse et tout. // J'ai progressé énormément ! » (Entretien avec Marie-Eve, 61 ans, atteinte de BPCO, présidente de l'association Respir'Action57, Montigny-lès-Metz (Lorraine), 21/05/2008).

Le sentiment, fondé ou non, d'avoir la possibilité de valoriser son capital restant permet de reprendre un sentiment de contrôle sur sa vie et au final, de garder une part d'espoir. La capacité de pouvoir participer à des séances d'activités physiques adaptées rassure l'individu. Le fait de progresser le reconforte. La notion de santé s'apparente à celles de capital et de quota, laquelle est appréhendée sous la forme d'une caractéristique quantifiable, différente d'un individu à un autre, qu'il convient de maintenir :

« B: Je pense que malgré tout, au départ, on a un facteur de chance // Un organisme plus ou moins // je pense qu'on a tous un quota.

Q : Un capital ?

B : Un capital et puis voilà quoi. Moi je pense qu'on a tous un quota au départ. »

(Entretien avec Béatrice, 57 ans, BPCO et asthmatique, secrétaire médicale, membre de l'ALIRAS, Neuves-Maisons (Lorraine), 06/02/2009).

« Notre regretté Pierre Dac disait , je cite " plus tu pédales moins fort , moins t'avances plus vite". Donc la rééducation s'impose d'elle-même pour une continuité dans l'effort. Et c'est à

cette condition qu'on se maintient à peu près comme il faut. » (Homme, 67 ans, BPCO, en invalidité, Mâcon (Bourgogne), réponse au questionnaire n°71, 27/10/2009).

La notion de santé devient plus importante pour le malade. Il prend conscience qu'il a la capacité d'influer sur son état de santé, qu'il doit agir pour se maintenir :

« Q : *Je ne sais pas, par exemple pour vous la santé ce serait quoi ?*

A: Ah bah maintenant c'est phénoménal, c'est le plus important hein // maintenant

Q : *Et avant vous pensez que vous la négligiez ?*

A: Bah avant c'était quelque chose de normal, on a été en bonne santé c'était normal.

Q : *Et maintenant ?*

A: Maintenant il faut que je fasse quelque chose pour que ça reste à ce niveau là oui. » (Entretien avec Annie, 54 ans, BPCO, employée de restauration, Imling (Lorraine), 10/02/2009).

Le rapport à l'insuffisance respiratoire est très différent de celui qui s'élabore dans le cadre de la « maladie destructrice ». L'individu ne se décrit pas comme passif et victime du sort, il considère qu'il a la possibilité d'avoir une influence sur son état de santé. Il en va de même, en ce qui concerne le rapport que la personne entretient avec le monde médical et l'information. Le terme de « maladie » est moins employé par les individus dont la représentation de la pathologie s'approche du modèle du « malade expert », les termes de handicap et surtout d'invalidité sont davantage utilisés :

« Q : *À propos de la vision que vous avez de votre pathologie, vous diriez que c'est une maladie, une incapacité, un handicap, une maladie invalidante ?*

B : Une gêne. Une maladie invalidante. // J'ai du mal à considérer ça comme une maladie déjà.

Q : *Mais quand on parle de votre pathologie, on parle de maladie, la notion de handicap respiratoire, elle n'existe pratiquement pas.*

R : Non, elle n'existe pas. C'est une maladie, mais c'est pas plus grave qu'un diabète. J'ai des cas de diabète dans la famille, donc à la limite, le diabète est plus invalidant. Enfin pour moi, le diabète est plus invalidant. Le diabète est beaucoup plus restrictif sur beaucoup de choses, un diabétique, ma petite sœur qui a le diabète ne peut vraiment pas oublier un jour de prendre ses médicaments, elle est obligée de suivre un régime absolument strict et tout. Alors que moi si un jour, dans une période où je suis bien, si j'oublie un jour de prendre un médicament, bon, je suis moins bien, mais je survis, je risque pas de faire un coma diabétique comme papa en a fait. Je me sens moins malade qu'un diabétique. » (Entretien avec Béatrice, 57 ans, BPCO et asthmatique, secrétaire médicale, membre de l'ALIRAS, Neuves-Maisons (Lorraine), 06/02/2009).

La notion d'invalidité, peut être liée à celle de handicap, comme l'illustre l'extrait d'entretien avec Béatrice. Ainsi, même si le patient « expert » continue à parler de « maladie » ou de « pathologie », il utilise plus les termes d'« invalidité » et de « handicap ». Chacun de ces termes renvoie à des représentations différentes.

1.3. La connotation des termes désignant la maladie.

1.3.1. Maladie, pathologie, handicap, trois dimensions symboliques distinctes

Durant les 20 entretiens avec les patients entre 2008 et 2010, dans les réponses ouvertes apportées dans le questionnaire distribué entre 2008 et 2010 à 162 personnes, ou dans les propos rédigés par les malades sur le forum de la FFAAIR en 2009, les individus ont abordé naturellement la notion de « maladie ». Dans la mesure du possible, nous avons évité d'évoquer la pathologie avant que le patient ne le fasse. Ce faisant, nous avons laissé à nos interlocuteurs à la fois le soin de mettre un nom sur leur mal, mais aussi d'opérer librement des associations entre les schèmes de représentation. L'analyse de ces associations nous a permis de comprendre comment les termes de « maladie » et de « pathologie » étaient compris et mobilisés par les acteurs. De prime abord, ces mots pouvaient paraître être des synonymes, même pour les patients eux-mêmes :

« [A propos de] votre questionnaire sur la définition de la maladie: les mots invoqués ne sont-ils pas des synonymes : maladie, pathologie, handicap...? » (Homme, 72 ans, BPCO et emphysème, retraité, Lyon (Rhône-Alpes), réponse au questionnaire n°142, 20/02/2010).

L'analyse des entretiens et des réponses qui ont été données dans le cadre du questionnaire nous ont amené à penser que derrière une synonymie de façade, l'emploi des termes « pathologie », « maladie » et « handicap » renvoyait à des univers symboliques distincts. Le terme de « maladie » a souvent été utilisé pour désigner la situation de manière générale et avait une acception large, cependant l'équivalence du terme « maladie » aux autres vocables se révélait être à sens unique. Il recouvrait à la fois la notion de pathologie, de handicap, de restriction et d'invalidité, mais désignait aussi l'inclusion à un groupe (« nous, les malades »).

Employé par les médecins pneumologues, il s'est distingué de celui de pathologie et de handicap. Chacun de ces termes regroupait des représentations différentes.

R : En fait on peut couper en deux, asthme et apnée du sommeil qui sont des pathologies pour lesquelles on peut corriger complètement les symptômes [...] alors qu'un BPCO **même** bien traité il va présenter des symptômes, tout ce qu'on veut dans le traitement c'est éviter que la descente soit trop rapide qu'elle conduise trop rapidement à l'insuffisance respiratoire avec dépendance à l'oxygène heu: réanimation etcetera. [...] Il y a un problème de conscience des maladies, et probablement, enfin je le présenterais comme ça, de l'impact que ça a dans l'esprit des gens, on ne change pas facilement la vision des maladies notamment parce qu'elles sont liées au tabac. » (Entretien avec le docteur R, médecin pneumologue à l'hôpital Belle-Isle de Metz, Metz (Lorraine), 17/09/2009).

Dans le discours du pneumologue, la « maladie » a été un terme qui liait et qui regroupait plusieurs pathologies. Il désignait le mal dans un sens plus général que celui de pathologie. L'usage des termes « pathologie » et « maladie » renvoyait également à une distinction plus subtile. Le premier terme était généralement utilisé dans le cadre du champ de l'action médicale technique (diagnostic, prescription de traitement, lister les symptômes), le

second était mobilisé quand les propos abordaient d'autres thématiques (la représentation sociale, la dimension psychologique et sociale). La notion de pathologie permettait également aux professionnels de santé de prendre en compte la gravité de la maladie :

« IA: En fait votre question c'est "est-ce que quand on voit un patient, est-ce qu'on le classe dans la catégorie handicapé ou est-ce qu'on le classe dans malade" ?

Q: Oui.

IA: Ca dépend de la pathologie, mais c'est sûr que pour nous ce sont d'abord des patients, après ils peuvent avoir heu la pathologie peut générer un handicap heu /// c'est vrai qu'on les voit plus dans le cadre de la pathologie, après il y a des choses qui peuvent se mettre en place justement pour heu bah l'assistante sociale, mise en place d'aide et des choses comme ça. » (Entretien avec madame A, infirmière ARAIRLOR, L'hôpital (Lorraine), 24/04/2009).

Dans les 5 entretiens réalisés avec des professionnels de santé en 2009, comme dans les éléments du corpus que nous avons cités précédemment, le terme de « pathologie » renvoyait à la notion de frontière, il segmentait, alors que le terme de « maladie » reliait et pouvait désigner l'ensemble des « pathologies », comme le mal dans sa dimension psychologique ou sociologique. Chez les 5 professionnels de santé, le terme de « maladie » renvoyait à l'état brut, celui qui précédait l'action thérapeutique et l'intervention médicale. Le docteur C a illustré cette idée lorsqu'il a décrit les caractéristiques de l'exercice de sa profession :

« C: C'est une discipline qui est je trouve complète, à la fois parce que le champ des pathologies est varié, de l'asthme à l'infectiologie à l'insuffisance respiratoire, au cancer, on a une très grande variété de pathologies, parce que c'est une discipline qui permet à la fois d'intégrer on va dire la technicité avec l'intérêt intellectuel qu'on peut y trouver et en même temps le côté humain parce qu'il y a c'est malheureusement le cas dans beaucoup de pathologies des problèmes de souffrance psychologique que ce soit dans l'insuffisance respiratoire où il y a un grand nombre de patients qui sont quand même dépressifs et anxieux ou que ce soit dans le cancer ce qui est évident pour tout le monde. » (Entretien avec le docteur C, médecin pneumologue, médecin pneumologue à l'hôpital Belle-Isle de Metz, Metz (Lorraine), 03/11/2009).

Pour le médecin pneumologue, les termes de « patient » et de « pathologie » renvoyaient aux différentes manifestations des pathologies. La distinction que nous avons effectuée entre le domaine technique et la dimension psycho-sociale se retrouvait également dans les propos des malades (dans les 20 entretiens réalisés avec les malades entre 2008 et 2010 et dans les commentaires apportés dans le cadre du questionnaire qui a été distribué à 162 individus entre 2008 et 2010), en ce qui concernait l'usage des mots « malade/maladie » et « patient/pathologie » :

« On pourrait parler des heures entières de la maladie et du monde médical. Il faut être très fort face à la maladie, car l'hôpital est un lieu devenu habituel pour nous, malades, mais où les effectifs sont réduits, les patients de plus en plus nombreux, et les rapports médecin-patient ont beaucoup changé en 25 ans (je parle en connaissance de cause) et nous ne sommes que des "numéros". En effet, je vais régulièrement en hospitalisations de 2 ou 3 jours pour examens de contrôle. Je suis donc emmené de salle en salle, mais plus ou pas de contact avec le personnel médical, les médecins me voient 5 min le 3e jour avant mon retour au domicile. Je trouve cela un peu léger, non pas côté professionnel, mais côté contact humain. » (Homme, 48 ans, comptable, atteint de BPCO, réponse au questionnaire n°47, Lyon (Rhône-Alpes), 02/10/2009).

Le terme de « malade » a été généralement utilisé dans le but de désigner les individus de manière abstraite, sous une appellation imprécise. La notion de « patient » a été mobilisée dès lors qu'il s'agissait de décrire les modalités du cadre de la relation thérapeutique. Le « patient » était l'objet de la médication, des gestes techniques et le destinataire du traitement. La chronicité de la maladie et l'aspect durable de la relation thérapeutique amenaient souvent à dépasser ce cadre technique, afin de prendre en compte le « malade » dans sa globalité, avec sa dimension psychologique, ses relations sociales et familiales. Le patient n'était pas pour autant passif et destinataire du traitement. Il a pu, et a dû, dans le cas de l'éducation thérapeutique, devenir acteur de la maladie. Cette formule a été récurrente dans les entretiens :

« R : Comme les patients bougent, ils sont hospitalisés ils rentrent chez eux donc il y a plusieurs équipes qui sont amenées à s'en occuper et entre les équipes il faut que l'info puisse circuler assez rapidement, alors elle peut circuler par le patient lui-même puisque l'un des objectifs aussi de l'éducation c'est de le rendre acteur de sa prise en charge donc c'est lui qui transmet des données. » (Entretien avec le docteur G, médecin pneumologue au Centre Hospitalier Universitaire de Nancy et coordinateur du Réseau Insuffisance Respiratoire Lorraine, Nancy (Lorraine), 19/05/2009).

Le terme de « maladie », comme celui de « pathologie », renvoyait aux manifestations physiques et à la dimension biomédicale du mal. Cela pouvait expliquer pourquoi les personnes qui avaient choisi de qualifier leur affection respiratoire de « maladie » citaient significativement plus le médecin comme source d'information, et étaient moins nombreuses à avoir désigné les associations et les autres malades en tant que telles (Tableau 9.). Les personnes qui ont qualifié leur situation en termes de handicap respiratoire étaient, quant à elles, significativement moins nombreuses à citer les médecins généralistes comme source d'information sur leur maladie. Ces dernières indiquaient davantage les dialogues avec les autres malades comme étant des occasions de s'informer. Ce constat nous a amené à penser que les vecteurs d'information pouvaient avoir un impact sur la représentation de la maladie.

En effet, il existerait deux classes de malades : il y aurait ceux qui mobiliseraient l'information médicale dans l'explication de leur mal et ceux qui s'informeront auprès d'autres malades. La représentation de la maladie n'influence néanmoins par le niveau d'information auto-évalué sur sa maladie (Annexe 3C., Tableau 38.). Ainsi, la manière dont on nomme son mal serait partiellement liée aux sources d'informations que l'on utilise pour s'informer.

En ce qui concerne la vision du handicap, la notion de représentation sociale apparaît encore plus complexe. La représentation sociale du handicap repose sur une série de croyances et de constructions catégorielles. De manière générale, la personne porteuse d'un handicap est ressentie comme « différente » (Serino, 2000) :

« J : Et puis comme je fais partie du comité, je suis gentil avec tout le monde, mon voisin du dessous XXX « Oui, tu es handicapé, tu ne devrais pas être ici », je dis "Quoi ? Viens me le

dire, on va causer là !" Alors il ne bouge pas. » (Entretien avec Jean, 60 ans, BPCO, Nancy (Lorraine), 02/04/2010)

Le « handicap respiratoire » peut être perçu dans le prolongement de la notion de « maladie », il en est une forme aggravée :

« Ma bronchopathie (asthme et bronchite chronique) est en train de me rendre tellement malade je me considère limite "handicap respiratoire". » (Homme, 70 ans, en invalidité partielle, BPCO, réponse au questionnaire n°43, Mialet (Languedoc-Roussillon), 26/09/2009).

Tout se passe comme si les individus hésitaient à utiliser ce terme et à être reconnus comme étant dans une situation de handicap :

« Je suis asthmatique depuis l'âge de 3 ans. Mon asthme a diminué depuis la puberté mais j'en souffre pas mal encore. L'an dernier ayant perdu mon emploi à cause de ça on m'a conseillé de faire une demande de travailleur handicapé auprès de la COTOREP. Je ne l'ai toujours pas fait. » (Femme, 27 ans, hôtesse de caisse, asthmatique, réponse au questionnaire n°63, Haguenau (Alsace), Haguenau (Alsace), 18/10/2009).

La représentation de la pathologie respiratoire ne se construit pas en lien avec la notion de handicap, mais avec celle de maladie (Troisième partie, chapitre 5., 5.5). Le concept de handicap renvoie à la notion de reconnaissance (Honneth, 2000), à la légitimité d'occuper une place au sein de la société et à la possibilité d'intégration, de participation à la vie sociale (Ebersold, 2002). Peu de travaux ont porté sur la question de l'impact du handicap respiratoire sur la vie sociale, mais une étude menée en 2007 dans le cadre du réseau ANTADIR (Association Fédérative Nationale pour le traitement à Domicile de l'Insuffisance Respiratoire chronique) fait exception (Melloni et al., 2007). Les auteurs de cette étude parviennent à la conclusion que l'insuffisance respiratoire chronique grave touche de manière inégale la population, affectant davantage les personnes les moins diplômées. Elle a des impacts sur la sociabilité de ces individus et occasionne également des restrictions en ce qui concerne leur activité physique et intellectuelle (*ibid.* : 610). Ainsi, en nous inspirant des conclusions des travaux précédemment cités, nous pensons que le rapport à la maladie n'est pas uniquement influencé par des variables de nature biologique (la pathologie, le degré de dyspnée, l'importance de la situation de handicap), mais par des critères d'ordre socioculturel (comme le niveau de diplôme).

1.3.2. L'influence du capital culturel sur la représentation de la maladie

Les travaux du sociologue de la santé Alphonse d'Houtaud (2003) décrivent de manière très détaillée les variations socioculturelles en matière d'imaginaire social de la santé. L'une de ses enquêtes s'est déroulée en Lorraine, auprès d'un échantillon de 4000 usagers de médecine préventive. Bien que l'étude date des années soixante-dix (les réponses aux questions ouvertes ont été collectées entre 1970 et 1973), elle se révèle toujours pertinente à utiliser pour démontrer l'influence majeure de facteurs socioculturels sur la représentation de la santé et de la maladie. Les travaux du sociologue soulignent que les cadres supérieurs associaient la notion de « santé » à « l'hygiène » au « bien-être » et à « l'équilibre », les employés l'associaient à « la médecine » et les ouvriers à « l'absence de maladie », à « la pleine forme » et à un « bon moral ». Le « capital culturel » avait un impact très important sur la représentation de la maladie et sur les comportements en matière de santé (Surault, 1984) ; Par exemple, les personnes dotées d'un niveau de diplôme plus élevé contestaient « le fonctionnement de l'institution médicale et [les] risques pathogènes liés à la surconsommation médicale » ainsi que sur l'adoption d'attitudes préventives (consommation de tabac, d'alcool) (*ibid.* : 138). Les personnes les moins dotées en capital culturel avaient « un rapport au corps de faible intensité » et adoptaient davantage de conduites à risques (*ibid.*).

1.3.3. L'effet du capital culturel sur la représentation de la notion de maladie

Tableau 6. Niveau de diplôme croisé à la représentation de la maladie (2008-2010)

Diplôme qualification de la maladie	Non réponse	Inférieur au bac	Bac	Etudes supérieures	TOTAL
Non réponse	7,7% (1)	3,8% (2)	16,7% (3)	3,8% (3)	5,6% (9)
Maladie respiratoire	23,1% (3)	45,3% (24)	33,3% (6)	41,0% (32)	40,1% (65)
Pathologie respiratoire	23,1% (3)	22,6% (12)	11,1% (2)	33,3% (26)	26,5% (43)
Situation d'invalidité	0,0% (0)	1,9% (1)	11,1% (2)	0,0% (0)	1,9% (3)
Situation de handicap respiratoire	46,2% (6)	26,4% (14)	27,8% (5)	21,8% (17)	25,9% (42)
TOTAL	100% (13)	100% (53)	100% (18)	100% (78)	100% (162)

Source : Réponses données au questionnaire entre 2008 et 2010. Strate: échantillon total N= (162 personnes).

Dans le cadre du questionnaire proposé à 162 malades respiratoires entre 2008 et 2010, nous avons demandé aux individus de qualifier leur maladie (La questions était formulée ainsi : « Vous qualifieriez votre maladie de ? »). Le tableau 6. synthétise³⁷ la répartition de l'échantillon autour des différentes modalités proposées (« non réponse », « maladie respiratoire », « pathologie respiratoire » « situation d'invalidité », « situation de handicap respiratoire »). Il apparaît que ce sont les personnes les moins dotées en capital culturel qui qualifient le plus leur état de handicap. Les personnes ayant un niveau de diplôme compris entre bac+3 et bac+4 se distinguent dans l'échantillon. Elles qualifient plus que les autres leur

³⁷ Le tableau exhaustif est présent en annexe, (Annexe 3D., Tableau 39.).

état de pathologie (ces personnes sont également les plus nombreuses à affirmer rechercher de l'information). De manière générale, le niveau de diplôme influe sur la manière dont la maladie est perçue et nommée (au risque d'erreur de 5%). Par conséquent, la représentation sociale de la maladie n'est pas une notion statique ou abstraite, il faut la penser en lien avec les comportements en matière de santé. L'effet du capital culturel pose alors la question de l'inégalité sociale face à la maladie. En effet, il est souvent question d'inégalités d'accès aux soins (Mormiche, 1995). Quand nous considérons la manière de se représenter la maladie comme étant le moteur même des comportements de santé, les distinctions observables entre les strates sociales amènent à penser la notion d'inégalité de manière plus approfondie, en lien avec les notions d'habitus (Bourdieu 1980a) et de codes (Bourdieu, 1986a). La manière de réagir et de s'adapter à la pathologie et à la situation de handicap est liée aux représentations sociales. Par exemple, ce lien est à la source d'inégalités sociales chez les malades du Sida (Pollack et Schiltz, 1987). Le manque d'information serait l'un des symptômes de ce phénomène. Les maladies pulmonaires sont à penser en relation avec les inégalités concernant les représentations, les pratiques et *in fine*, les risques encourus (Goldberg et *al.*, 2002). On pourrait en effet lier les inégalités sociales à des « comportements à risque » comme le tabagisme, le manque d'activité physique, toujours en défaveur des classes populaires (Berkmann et Glass, 2000)³⁸. Tous ces comportements doivent être pensés en relation avec la manière de comprendre la maladie, de se la représenter avant et après qu'elle survienne. Les messages préventifs doivent tenir compte des spécificités des plus fragiles et des moins dotés en capital culturel. Les messages complexes, abstraits et imprégnés du langage médical (Première partie, chapitre 1., 1.4.) devraient être modifiés en prenant en compte le fait que c'est à la notion même de représentation de la maladie qu'il faut s'attaquer pour modifier les comportements en matière de prises de risques (tabagisme, exposition à des polluants). Le capital culturel est une variable à prendre en compte, mais il y a d'autres facteurs qui influencent la représentation sociale de la maladie. Nous proposons de mettre au jour l'influence d'autres éléments.

1.3.4. Autres variables influençant la représentation de la maladie

Afin de pondérer nos constats sur l'influence sociale du rapport à l'information et d'éprouver d'autres hypothèses, nous proposons de tester l'inférence statistique de trois variables : le

³⁸ Comme nous le soulignons en introduction (page 66), l'approche socialement différenciée du rapport à l'information repose sur une hypothèse opératoire. Par conséquent, il convient de prendre une certaine distance avec cette idée afin d'éviter le danger que représenterait une conception trop orientée par une forme de déterminisme social. Par ailleurs, une prise de distance analogue doit être en faite en ce qui concerne le terme de risque. Bien que le lien entre le tabagisme et le BPCO ne soit plus à démontrer, l'emploi inconsidéré du terme de risque pourrait amener à un jugement de valeur ou à nier une part de liberté à l'individu (Foucault, 1976 ; Fassin, 2006b).

genre, l'âge et les sources d'information. En effet, le niveau culturel n'est pas le seul facteur à prendre en compte dans l'analyse de la représentation de la maladie. Nous formulons ainsi l'hypothèse selon laquelle les variables qui viennent d'être citées influenceraient la manière dont l'individu nomme la situation.

1.3.4.1. Impact de la pathologie et du genre sur la représentation de la maladie

Tableau 7. Perception de la maladie selon la pathologie du répondant (2008-2010)

qualification de la maladie	Non réponse	Maladie respiratoire	Pathologie respiratoire	Situation d'invalidité	Situation de handicap respiratoire	TOTAL
pathologie						
Non réponse	100%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	100%
Asthme	2,9%	58,8%	26,5%	0,0%	11,8%	100%
Apnée du sommeil	10,3%	30,8%	33,3%	0,0%	25,6%	100%
BPCO	1,6%	36,5%	17,5%	4,8%	39,7%	100%
Emphysème	0,0%	34,4%	18,8%	9,4%	37,5%	100%
autre	10,3%	15,4%	28,2%	0,0%	46,2%	100%
TOTAL	5,0%	38,0%	24,4%	2,5%	30,2%	100%

Source : Réponses données au questionnaire entre 2008 et 2010. Strate: échantillon total N= (162 personnes).

La maladie qui touche les personnes est fortement corrélée à la perception de la pathologie (au risque d'erreur de 0,01%). Les personnes qui se sentent le moins en situation de handicap sont les personnes asthmatiques. Les individus touchés par une « BPCO » et par l'emphysème conçoivent davantage leur affection sous la forme d'un « handicap respiratoire ». Les personnes asthmatiques, quant à elles, qualifient principalement leur état de « maladie ». Les apnéiques du sommeil choisissent de manière équivalente les termes de « maladie » et de « pathologie », et sont aussi assez nombreuses (25,6%) à estimer être en « situation de handicap ». Les patients atteints du syndrome d'apnée du sommeil sont également plus nombreux que les personnes asthmatiques à définir leur mal comme relevant d'une « situation de handicap » (deux fois plus nombreux). Pourtant, les personnes atteintes d'apnée du sommeil se démarquent des autres malades respiratoires :

HP : Oui, et alors donc, autre département, les apnéiques, certains, ne veulent surtout pas qu'on leur dise qu'ils sont insuffisants respiratoires ! Puisqu'une fois le problème de l'apnée réglé, ils n'ont plus d'histoires avec leurs poumons, eux ce n'est pas vraiment une insuffisance respiratoire, c'est un manque d'oxygène dans le sang au cerveau.

Q : [...] Et dans les deux cas il y a quand même un handicap ?

R : Il y a le handicap de porter le masque, mais la maladie étant résolue, la pathologie, je ne vais pas dire maladie, la pathologie étant résolue, le mec n'est plus malade, nous on a des personnes qui ont essayé, il y a des malins partout, d'avoir ce que moi j'ai, l'invalidité totale, heu: quatre-vingt pour cent d'invalidité, à cause de l'apnée du sommeil, ça ne marche pas ! Le mec il va mieux, c'est comme si vous aviez un rhume, on vous soigne, c'est fini, on ne peut pas vous donner de l'invalidité. » (Entretien avec Hubert, 57 ans, apnéique du sommeil, secrétaire de l'association Utilisateurs de Pression Positive Continue Lorraine, Metz (Lorraine), 12/02/2008).

Les personnes atteintes du syndrome d'apnée du sommeil s'approchent de la moyenne de

l'échantillon en ce qui concerne le fait de citer l'item relatif au handicap. Dans une certaine mesure, l'apnée du sommeil, même s'il est traité, peut être à l'origine de nombreuses problématiques : dans la population française, les personnes apnéiques sont deux fois plus nombreuses que les autres à toucher une pension d'invalidité (Vachon, 2010). De plus, la pathologie a de nombreux impacts sur la vie de couple du malade (*ibid.* : 43).

L'affection respiratoire et le capital culturel ne sont pas les seuls facteurs à prendre en compte dans la compréhension de la notion de représentation sociale. L'effet de variables telles que celle du genre ou de l'âge peut aussi être évalué.

Tableaux 8. Perception de la maladie selon le genre et l'âge du répondant (2008-2010)

qualification de la maladie	Age
Maladie respiratoire	48,37
Pathologie respiratoire	49,52
Situation d'invalidité	46,00
Situation de handicap respiratoire	60,66
TOTAL	52,41

qualification de la maladie	Sexe	Homme	Femme	TOTAL
Maladie respiratoire		34,4%	47,8%	42,5%
Pathologie respiratoire		21,3%	32,6%	28,1%
Situation d'invalidité		0,0%	3,3%	2,0%
Situation de handicap respiratoire		44,3%	16,3%	27,5%
TOTAL		100%	100%	100%

Source : Réponses données au questionnaire entre 2008 et 2010. Strate: personnes ayant répondu aux questions relatives au genre ou à l'âge et à la question relative à la représentation de la pathologie N= (157 personnes pour le premier tableau et 153 personnes pour le second).

Au sein de l'échantillon du questionnaire (162 répondants entre 2008 et 2010), les femmes ont tendance à choisir de qualifier leur état comme relevant d'une maladie, tandis que les hommes la perçoivent comme un handicap. La corrélation est significative (au seuil de risque de 0,13%). Ce résultat est discutable, dans la mesure où 75% de la population des asthmatiques ayant répondu à ce questionnaire sont des femmes. Cependant, la dépendance perdure lorsque la corrélation est calculée sans tenir compte des personnes asthmatiques (Annexe 3E., Tableau 48.). En ce qui concerne la dénomination de la maladie, la surreprésentation des femmes chez les personnes asthmatiques n'est pas un facteur permettant d'expliquer à lui seul la différence entre les hommes et les femmes. Cette différence se constate surtout chez les répondants qui qualifient leur état de situation de handicap (Tableaux 8.). Un homme sur deux contre un peu moins d'une femme sur trois la définissent comme telle. Comme l'explique le docteur C, la dyspnée pourrait aller à l'encontre du statut d'homme :

« La première des choses à vaincre, et ce n'est pas facile pour les patients, c'est vaincre un sentiment de honte par rapport à leur maladie, les insuffisants respiratoires ils peuvent l'exprimer de différentes manières, par forcément de manière verbale, en disant je reste chez moi parce que vous comprenez je ne suis pas un homme, dès que je fais trois pas je suis essoufflé. » (Entretien avec le docteur C, médecin pneumologue à l'hôpital Belle-Isle de Metz, Metz (Lorraine), 03/11/2009).

Le handicap est souvent une restriction à la participation à la vie sociale. Il est possible que la

capacité de l'homme à participer aux activités sociales soit plus diminuée que celle de la femme (et que leur image sociale soit plus dévaluée). Cela pourrait aussi expliquer la variation que nous avons constatée lorsque nous avons cherché à mesurer l'impact du capital social (nous avons démontré, page 65, que les personnes n'ayant pas fait d'études universitaires qualifiaient davantage leur état de situation de handicap). En effet, la restriction occasionnée par la maladie respiratoire se ressent davantage dans la pratique de métiers manuels et physiques, par exemple, à cause de l'obligation de respirer à l'aide d'un concentrateur d'oxygène portable (Johnson et *al.*, 2007). Enfin, l'âge est également un élément qui a une influence sur la représentation de la maladie (au risque d'erreur de 5%). Les personnes qui ont choisi de qualifier leur situation de handicap étaient, de manière générale, plus âgées (60,66 ans en moyenne) que le reste de l'échantillon. Les individus qui se considéraient en « invalidité » étaient, quant à elles, plus jeunes que les autres (46 ans).

1.3.4.2. L'influence des sources d'information sur la représentation de la maladie

Tableau 9. Perception de la maladie et sources d'information (2008-2010)

qualification de la maladie	Maladie respiratoire	Pathologie respiratoire	Situation d'invalidité	Situation de handicap respiratoire	TOTAL
Sources d'information					
Médecin généraliste	73,8% (48)	58,1% (25)	100% (3)	57,1% (24)	64,8% (100)
Pneumologues	78,5% (51)	76,7% (33)	100% (3)	81,0% (34)	77,2% (121)
Association	23,1% (15)	44,2% (19)	66,7% (2)	59,5% (25)	40,1% (61)
Prestataires de services	13,8% (9)	32,6% (14)	0,0% (0)	38,1% (16)	25,3% (39)
Des périodiques	12,3% (8)	23,3% (10)	0,0% (0)	19,0% (8)	18,5% (26)
Télévision	26,2% (17)	23,3% (10)	66,7% (2)	16,7% (7)	23,5% (36)
presse régionale	7,7% (5)	2,3% (1)	0,0% (0)	9,5% (4)	6,2% (10)
Sites internet	63,1% (41)	74,4% (32)	100% (3)	78,6% (33)	71,0% (109)
Forums internet	1,5% (1)	0,0% (0)	33,3% (1)	0,0% (0)	1,2% (2)
Un ou des autres malades	16,9% (11)	44,2% (19)	66,7% (2)	54,8% (23)	36,4% (55)
Autres	9,2% (6)	14,0% (6)	0,0% (0)	23,8% (10)	13,6% (22)
TOTAL	100% (212)	100% (169)	100% (16)	100% (184)	100% (581)

Source : Réponses données au questionnaire entre 2008 et 2010. Strate: Personnes ayant indiqué leurs sources d'information et ayant répondu à la question relative à la qualification de la maladie N= (153 personnes).

Les sources d'informations (médecin généraliste, pneumologue, association, prestataires de services, périodiques, télévision, presse régionale, sites internet, autres malades) jouent un rôle sur la représentation de la maladie (la dépendance est vérifiée au risque d'erreur de 1%). La corrélation la plus forte se remarque chez les personnes qui qualifient leur état de « maladie ». Il est possible de séparer l'échantillon de répondants (153 personnes) en trois groupes. Il y a d'une part les patients qui se représentent leur affection sous la forme d'une « maladie » et qui affirment être principalement informés par les médecins généralistes, d'autre part, les personnes dont la représentation s'apparente à la notion de « handicap », qui choisissent d'autres malades et sélectionnent moins les médecins généralistes. Il y a enfin, les répondants qui associent leur affection à la notion de « pathologie » ou d'« invalidité », qui

sélectionnent les sources d'information dans une proportion équivalente à la moyenne de l'échantillon. Il y a ainsi un lien entre les sources d'information (médecin généraliste, associations, prestataires de services et les autres malades) et la représentation de la maladie. Les autres sources (périodiques, télévision, presse régionale, sites internet et forums) sont choisies de manière équivalente par les trois groupes.

En ce qui concerne les représentations de la maladie, il existe un « noyau dur » (Abric, 1994) composé de schèmes et d'associations générateurs de stabilité, résistant aux changements et des éléments contextuels qui peuvent être plus facilement modifiés. Le questionnaire ne permet pas de discerner ce qui relève de l'une ou l'autre de ces catégories, mais l'exploitation des réponses permet d'affirmer que l'association de son état à un terme (« maladie », « pathologie », *et cætera*) est lié aux moyens d'information mobilisés (médecin généraliste, associations, prestataires de services et les autres malades). Cette corrélation a deux sens. D'une part, la représentation de la maladie est, dans une certaine mesure, à l'origine de la mobilisation des sources d'information. Le « noyau dur » est lié au rapport à l'information : il génère un comportement informationnel et influence le besoin d'information (Seconde partie, chapitre 3., 3.2.). D'autre part, les sources influencent les représentations sociales (Première partie, chapitre 1., 1.4.4. ; Seconde partie, chapitre 4., 4.3.1. ; Troisième partie). Par ailleurs, la manière de se représenter « sa » maladie est liée à des éléments enracinés profondément dans le raisonnement et les schémas de représentation provenant de l'éducation et de la culture, elle s'imbrique dans un modèle de compréhension du mal qui lui donne du sens (Herzlich, 1992a, 1992b). La manière dont les individus associent leur représentation à des termes (Abric, *ibid.*) permet de révéler l'existence et le fonctionnement de ces raisonnements et schémas.

1.4. Les messages de sensibilisation dans les campagnes sociales, discours, effets et but

Dans son programme d'action en faveur de la BPCO³⁹, le Ministère de la santé et des solidarités encourage la prévention, en réponse à la méconnaissance du grand public des maladies respiratoires et particulièrement de la BPCO. Selon ce document, on peut estimer la part des personnes qui connaissent le terme de BPCO à seulement 8%. Ce programme d'action jette les bases de l'opération Capital souffle (annexe 12C.), en collaboration avec

³⁹ Ce programme d'action nommé « Connaître, prévenir et mieux prendre en charge la BPCO » est en ligne : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_bpco.pdf (dernière consultation le 02/02/2012).

l'industrie pharmaceutique et les associations de médecins et de malades. Ces campagnes permettent d'associer des agents et des discours d'univers sociaux différents. Nous avons cherché des documents, qui étaient édités et diffusés à l'échelle nationale, dans le cadre de ces campagnes, notamment dans des hôpitaux (page 32)⁴⁰ ou lors de journées de sensibilisation et qui avaient pour but de prévenir la BPCO. Nous n'avons trouvé que quatre brochures différentes. La première était intitulée « La BPCO (broncho-pneumopathie chronique obstructive) La connaître » et était éditée par le Comité contre les maladies respiratoires en partenariat avec les laboratoires GlaxoSmithKline, la seconde, « Vous fumez ? [...] Vous souffrez peut-être d'une BPCO » était diffusée par les laboratoires AstraZeneca, la troisième, « La BPCO, parlons en ! » était imprimée par la FFAAIR en partenariat avec les laboratoires PFIZER et Boehringer Ingelheim. La dernière, « Mesurer son souffle [...] pour vivre à pleins poumons », était émise par la FFAAIR.

L'analyse vise à révéler les procédés par lesquels le discours, les descriptions, les conseils et, de manière générale, le message influencent le public (Marchioli, 2006 ; Frenette, 1998, 2010) et influent sur la représentation de la maladie. Pour ce faire, nous analysons également la manière dont le texte s'articule aux éléments picturaux comme les photographies ou les croquis (Gervereau, 2004, Joffe, 2007, Serre-Floersheim, 1993) pour illustrer et renforcer le message de prévention. Par ailleurs, il s'agit également d'apporter un regard critique et d'évaluer ces procédés de communication (Frenette, *ibid.*) en discutant de leur effet et de leur impact dans une campagne de prévention (Vervloet et *al.*, 2007).

1.4.1. Le discours sur la maladie

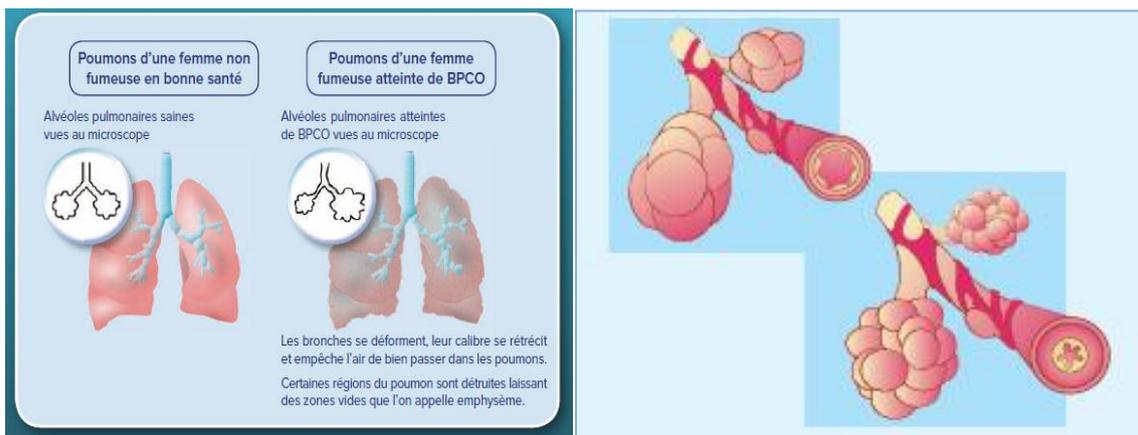
La description de la maladie se révèle très probablement être l'élément le plus important dans une brochure d'information incitant à un examen de dépistage. Par exemple, en matière de tabagisme, si l'environnement et le prix du tabac jouent un rôle important chez les jeunes, la représentation positive du non fumeur est un facteur ayant une influence non négligeable (Grizeau et *al.*, 1997). Dans cette optique, l'analyse vise à dépasser le cadre lexical et syntaxique pour appréhender la dimension symbolique de la communication (De Bonville, 2006 : 15) : il s'agit d'étudier la manière dont on parle de la maladie dans les documents de prévention, de « retrouver (reconstruire) à travers l'analyse des données textuelles concrètes [...] les séquences de phrases ou les éléments [du] texte » (Keller, 2007 : 300) qui révèlent les représentations mentales construites et véhiculées par le message. (Ruquoy, 1990).

Les brochures ont pour point commun de décrire la BPCO sous la forme d'une

⁴⁰ Voir également annexe 2E.

maladie pulmonaire et des bronches. Les brochures d'AstraZeneca et du Comité national contre les Maladies Respiratoires évoquent le fait que le terme recouvre deux maladies, la bronchite chronique et l'emphysème. En termes d'information, cela peut, dans une certaine mesure, se révéler contre-productif. La bronchite chronique lorsqu'elle ne présente pas de syndrome ventilatoire obstructif n'est pas une BPCO. Il est possible que ce type de message induise la confusion chez le récepteur. En effet, il s'agit de sensibiliser le public aux différences qui existent entre une bronchite aiguë et une BPCO, afin de lui permettre de distinguer les symptômes d'une maladie bénigne de ceux d'une pathologie chronique et évolutive. Il faut donc que les explications d'ordre médical soient comprises et assimilées. La réussite de ces campagnes permettrait de diagnostiquer plus tôt les affections respiratoires chroniques, afin de pouvoir dans certains cas les soigner (la BPCO est parfois réversible quand elle traitée précocement) ou ralentir leur évolution. L'obstruction des bronches étant un élément central de la maladie, il n'est pas étonnant que les brochures complètent la description de la maladie par des schémas. Il est intéressant d'analyser de quelle manière l'image s'articule au texte et participe à la construction de la représentation de la maladie en améliorant l'aspect didactique du message.

Figure 10. Schématisation de l'obstruction des bronches (AstraZeneca et CNMR (2009))



Source : Brochure AstraZeneca prise à la salle d'attente du service de pneumologie de l'hôpital Beauregard de Thionville (février 2009).

Toutes les brochures ont en commun de schématiser les bronches en déclinant leur illustration selon deux modalités, les bronches saines et les bronches malades⁴¹. La préoccupation semble correspondre à un souci didactique. Si le laboratoire et la fédération d'associations font figurer une légende à leur schéma, (« poumons d'une fumeuse» pour le premier et « bronche d'un patient atteint de BPCO» pour le second), l'association de médecins n'apporte aucune explication. Le dessin du haut représente des bronches normales tandis que celui du bas illustre des bronches malades. Les brochures évoquent ensuite les difficultés à respirer. Le support du Comité National contre les Maladies Respiratoires insère un titre en gras afin de décrire la dyspnée : « la BPCO expose à l'essoufflement à l'effort, puis à l'insuffisance respiratoire ». La plaquette d'AstraZeneca⁴² apporte plus de détails quant aux symptômes de l'essoufflement, survenant « d'abord pour de gros efforts, puis pour des efforts de moins en moins importants, et enfin, même au repos ». Cette notion d'essoufflement est renforcée par le dessin d'une femme qui place sa main droite à plat sur son torse alors que sa jambe est pliée et quelle semble monter un escalier. Ce sont les conséquences de la dyspnée sur le plan cardiaque et l'impact du déconditionnement physique musculaire qui sont évoqués par la FFAAIR dans la partie intitulée « les signes de la maladie BPCO ». L'essoufflement est expliqué dans la section du document nommée « le ressenti du patient BPCO » : « les patients se sentent diminués et anxieux à l'idée de manquer de souffle dans les activités de la vie quotidienne ou d'avoir de nouveau une infection pulmonaire ». La fédération présente ensuite

⁴¹ Il est important de noter que le laboratoire AstraZeneca n'avait pas fait figurer ce schéma dans son dépliant de 2005.

⁴² AstraZeneca est un laboratoire né de la fusion du laboratoire suédois Astra et du laboratoire britannique Zeneca. Il affiche un chiffre d'affaire de 32,8 milliards de dollars. Elle commercialise le Pulmicort®, marque commerciale du Budesonide, molécule utilisée dans le traitement de l'asthme.

les conséquences psychosociales de cet essoufflement en passant à la première personne du singulier, afin de présenter les effets de l'isolement sous les traits de témoignages : « les conséquences de ces angoisses se répercutent sur la vie quotidienne : « je ne sors plus », « j'ai tendance à rester chez moi », « je me sens déprimé et inutile ». Le document est un outil destiné à ouvrir un dialogue (ce n'est pas anodin si la brochure de la fédération nationale s'intitule « la BPCO, parlons-en »).

La brochure de l'association de médecins, quant à elle, n'évoque ni le ressenti du patient, ni les conséquences psychosociales de la maladie, mais décrit en termes assez simples ce qu'est l'échange gazeux au niveau des bronches chez une personne « en bonne santé », puis chez « les personnes atteintes de BPCO ». Elle relaye ainsi le contraste engagé par l'image au travers d'un discours objectivé, s'appuyant sur les statistiques (Akrich et *al.*, 2008). Malgré l'absence de légende, qui rend difficile la compréhension du schéma (il peut paraître difficile de déterminer sans légende quelle est la bronche saine), la suite du texte se veut avant tout éducative. Les notions de chronicité, d'irréversibilité et de morbidité, sont abordées selon un angle différent de celui qui caractérise le discours associatif. Ces thématiques sont détaillées à travers le prisme des statistiques. En revanche, le schème du handicap n'est présent que sur la brochure intitulée « mesurer son souffle [...] pour vivre à pleins poumons » de la FFAAIR : « le "handicap", ça ne concerne pas que les gens dans des fauteuils roulants ... Il existe des personnes qui sont handicapées respiratoires, c'est-à-dire qui ne respirent plus aussi bien que les autres ». Les autres brochures ne font mention que de la « maladie ».

Si la définition de la pathologie varie peu en fonction de la brochure, il n'en va pas de même en ce qui concerne l'image et de son usage dans l'argumentaire.

1.4.2. L'image et son usage dans le message

L'image a notamment pour fonction de distinguer le destinataire du message. « Cependant, identifier le destinataire du message visuel ne suffit pas à comprendre à quoi il est censé servir » (Joly, 1993 : 46). Il est en effet nécessaire de situer l'image dans le schéma de la communication et de comprendre de quelle manière les photographies et les dessins interagissent avec le texte (Fries-Verdeil, 2000).

Figure 11. En-tête de la brochure CNMR/GSK (2009)



Source : Brochure⁴³ du Comité National contre les Maladies Respiratoires et des laboratoires GlaxoSmithKline prise à la salle d'attente du service de pneumologie de l'hôpital Belle-Isle de Metz (février 2009).

Figure 12. Evolution de l'accroche des brochures AstraZeneca entre 2007 et 2009



Source : (De gauche à droite) Brochure AstraZeneca prise à la salle d'attente du service de pneumologie de l'hôpital Beauregard de Thionville (février 2009) Brochure AstraZeneca présente sur le site du laboratoire en 2008⁴⁴

La figure 11. est éditée conjointement par les laboratoires GSK et le Comité de lutte contre les maladies respiratoires. La figure 12. permet de faire apparaître les différences entre deux brochures émises par les laboratoires AstraZeneca : la première date de 2007 et la seconde d'octobre 2009. Sur la première brochure de la figure 12., seul le logo du laboratoire AstraZeneca apparaît. Deux autres logos sont ajoutés sur la plaquette de 2009 : ceux de la

⁴³ La brochure est en ligne sur le site de GSK : <http://www.gsk.fr/gsk/votresante/bpco/pdf/brochure.pdf> (dernière consultation le 10/02/2011).

⁴⁴ <http://www.astrazeneca.fr> (dernière consultation le 10/05/2011).

Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF) et de la campagne *Year of the Lung* (Annexe 12B.). Les laboratoires GSK associent quant à eux leur image à celle du Comité contre les Maladies Respiratoires (le logo de la firme GSK n'apparaissait pas sur la version de 2005). Le fait que les organisations associent leur image dans ces communications de nature préventive n'est pas anodin, ni dépourvu de signification. Nous considérons le document comme une expression de l'identité d'un collectif (Troisième partie, chapitre 6., 6.1.1.). Nous voyons dans le fait d'utiliser l'image d'organisations associatives et de diffuser des messages de prévention une occasion, pour les laboratoires, de faire reconnaître le secteur professionnel (Walter, 1996), de garantir la responsabilité sociétale et au final, de participer à la construction socio-discursive de l'engagement de l'entreprise (Troisième partie, chapitre 6., 6.3.2.).

L'analyse des brochures de prévention fait ressortir un univers discursif commun aux différents supports de prévention. On y fait référence à l'air. Des nuages sont très souvent présents sur un fond bleu clair, mais on retrouve aussi des pictogrammes symbolisant des bulles ou des vibrations. Cet univers n'est pas propice à la transmission du message. En effet, on y parle de maladie, de risques et de mort. Si le message était à caractère purement informatif, c'est-à-dire s'il n'avait pas la volonté d'agir sur le lecteur en l'amenant à consulter, ou à arrêter de fumer, le contenu visuel serait davantage en adéquation avec le contenu de la communication. Il paraît important d'adapter les illustrations aux messages, par exemple en modifiant les couleurs utilisées. En effet, la couleur a un impact très important sur le plan psychologique (Dérivé, 1964 ; éd. de 1996, Itten, 1985 ; éd. de 2004, Pastoureau et Simonnet, 2008) et sur la réception d'un message (Dacheux, 1995). L'adéquation de la couleur au message facilite à la fois sa lisibilité et son intégration. Au contraire, le fait d'enfreindre ce principe d'harmonie peut représenter un véritable obstacle (par exemple, le message capte moins « l'attention flottante » du public) (*ibid.* : 39).

Il est intéressant de comparer les brochures françaises avec des brochures étrangères dans le but de déterminer ce qu'elles ont en commun et de mettre en relief les spécificités des premières. Il s'agit également de mettre en perspective ce que nous avons constaté à propos des brochures françaises et de déceler, *via* les similitudes, de possibles invariants de ce mode de communication.

Figure 13. Brochures de sensibilisation à la BPCO du Luxembourg et de Suisse (2009 et 2011)



Source : (De gauche à droite) Brochure de prévention de la Société luxembourgeoise de pneumologie⁴⁵ (2009) et brochure suisse du site [stop-tabac.ch](http://www.stop-tabac.ch) éditée en partenariat avec le centre d'information pour la prévention du tabagisme⁴⁶ (2011).

Entre 2009 et 2011, les messages de prévention par voie de brochure qui concernent la BPCO semblent être orientés de manière différente dans d'autres pays européens (Luxembourg et suisse). La brochure de gauche émise par la Société luxembourgeoise de pneumologie utilise un code de couleur différent, noir et blanc, il n'est pas sans rappeler celui utilisé par les campagnes de sensibilisation sur les méfaits du tabac (Annexe 12A.). Le code des couleurs est très semblable à celui utilisé dans la brochure de droite, éditée par le site [Stop-tabac.ch](http://www.stop-tabac.ch)⁴⁷. Dans la brochure luxembourgeoise, la référence à la mort apparaît dans l'entête⁴⁸. En France, les messages sont moins percutants lorsqu'il s'agit de faire référence à la mort, les chiffres et les données statistiques sont préférés aux images : l'information se veut moins « incisive ». Le message apparaît comme étant davantage conçu dans le but de susciter une réflexion, le but n'est pas d'impressionner ou de faire peur. Relayer des messages utilisant des « images choc » serait, par exemple, plus efficace que d'utiliser des images métaphoriques dans les campagnes de sensibilisation anti-tabac (Ben Lakhdar *et al.*, 2010). Pourtant, en France, il a fallu attendre le milieu de l'année 2011 pour voir apparaître ce type de communication dissuasive. Il apparaît que l'euphémisation de l'image et des messages complexes soit une spécificité française : « On s'est rendu compte qu'en France, le modèle

⁴⁵ <http://www.sante.public.lu/fr/catalogue-publications/rester-bonne-sante/tabac-dependances/bpco-4eme-cause-mortalite/index.html> (dernière consultation le 10/05/2011).

⁴⁶ <http://www.cipretvalais.ch/fs/images/BPCO/documentation/A3-carineG.jpg> (dernière consultation le 10/05/2011).

⁴⁷ Le site [stop-tabac.ch](http://www.stop-tabac.ch) appartient à l'Institut de médecine sociale et préventive de la Faculté de médecine de Genève : <http://www.stop-tabac.ch/fra/> (dernière consultation le 10/05/2011).

⁴⁸ Dans d'autres pays, comme les Philippines, les brochures font référence à la mort de manière plus directe, en utilisant le symbole rhématique du squelette (Annexe 12A., Figure 166.).

anglo-saxon qui présente des images terribles ne marche pas très bien. La réaction est soit un rejet total, soit un choc qui ne dure qu'un instant et ne permet pas une prise de conscience profonde. [...]. La forme est très importante car c'est le fond qui remonte à la surface » (Dupuy, 2010⁴⁹).

En France, l'accroche des brochures de prévention contre la BPCO n'est pas agressive. Les messages ne misent pas sur la peur ou l'inquiétude. Les éléments chargés de signification présents dans l'image (ce que Roland Barthes (1964) appelle des connotateurs) constituent une rhétorique de l'image. Ils apparaissent comme la « face signifiante des objets » et s'insèrent dans une « rhétorique générale » qui dépasse la simple logique formelle (Durand, 1970). Le sens du message dépasse l'unique dimension fonctionnelle, il construit une représentation symbolique à partir de l'articulation d'un ensemble d'éléments chargés de signification (Fries-Verdeil, *ibid.*), dans un code regroupant un éventail et un classement de valeurs perceptibles et décelables par l'image. En ce sens, le logo est plus qu'une image, c'est un « iconotexte » (Lugrin, 2006, 65-69), c'est-à-dire un élément non pas illustratif et décoratif mais un objet dégagant de la signification, exprimant une identité et un corpus d'idées. Ces artefacts s'insèrent dans des univers symboliques chargés. Si l'on observe le logo et le style visuel des sites internet (Annexe 13D., Figures 184.,185), on s'aperçoit qu'il existe une similitude frappante en ce qui concerne les objets de l'image : les sites d'associations tels que celui de l'Association d'Aide aux Insuffisants Respiratoires de Lorraine, de la FFAAIR ou de l'Association du Nord de la France des Insuffisants Respiratoires (Annexe 13D., Figure 186.), comme les plaquettes de sensibilisation (Figures 11., 12. et 13.), font apparaître des femmes. Ce choix est lié au fait que, contrairement à celle qui touche les hommes, la mortalité par BPCO chez les femmes a augmenté durant la dernière décennie (Raheison, 2010), il semble ainsi logique que ces dernières deviennent des cibles privilégiées⁵⁰. Elles sont aussi plus sensibles aux méfaits du tabac. Le laboratoire AstraZeneca formule d'ailleurs clairement l'orientation féminine de son dispositif de communication :

« Pour lutter contre la progression de cette maladie notamment chez les femmes, 6 femmes pneumologues, soutenues par le laboratoire AstraZeneca, initient une campagne nationale de sensibilisation, de janvier à septembre 2010. L'objectif principal de cette mobilisation : informer et alerter les femmes sur cette pathologie afin de favoriser un dépistage et une prise en charge plus précoces. » (Source : Site internet du laboratoire⁵¹).

⁴⁹ Marie-Catherine Dupuy est vice présidente de l'agence de publicité TBWA/France, en charge de la création. L'agence a travaillé avec des associations d'échelle nationale telles qu'Aides, ou la Fondation Abbé Pierre et est a contribué à leurs campagnes de communication.

⁵⁰ L'association BPCO met en lumière ce phénomène et souligne qu'aux Etats-Unis, les femmes sont plus nombreuses que les hommes à être touchées par cette maladie : http://www.bpc-asso.com/im_prod/Journal%20BPCO%20N%C2%B007%2007-2008_pdf.pdf (dernière consultation le 31/01/2011).

⁵¹ http://www.astrazeneca.fr/actualite/2010/Femmes_BPCO-2010.asp (dernière consultation le 31/01/2011).

La symbolisation du souffle est un élément de l'image qui contient des éléments chargés de signification. Sur la brochure d'AstraZeneca (Figure 12.), ce sont des fleurs qui naissent du souffle de la femme. Cela n'est pas sans rappeler le bandeau du site de la FFAAIR, qui contient le slogan « et si l'on respirait mieux », lequel ondule, entraîné par le souffle d'une femme (Annexe 13., figure 185.). Les associations locales (Annexe 13D., Figure 186.) ou les associations de professionnels de santé (Annexe 13D., Figure 184.) utilisent également ce modèle. La référence à l'air peut aussi se faire de manière moins directe, par l'intermédiaire de la succession de demi-cercles représentant des ondes comme dans la brochure émise par le Comité de lutte contre les Maladies Respiratoires (Figure 11.).

En ce qui concerne les messages de prévention, AstraZeneca utilise des pictogrammes en relation avec le code de la route : des triangles d'avertissement (Figure 15., page 81). La brochure du Comité National contre les Maladies Respiratoires insère une photo d'une femme qui tient un mouchoir et d'un nageur. La sensibilisation aux dangers du tabac se fait de manière implicite et positive par AstraZeneca (Figure 12., page 75), qui met en scène une femme tenant une fleur comme une cigarette. Le texte prend la fonction de relais (Barthes, *ibid.*)⁵². Cela semble naturel dans la mesure où la BPCO n'est pas une maladie connue du grand public. Le message ne peut invoquer un élément visuel à fonction rhématique du fait que la maladie ne fait pas partie du registre de signifiés disponible chez le destinataire du message (bien qu'il paraisse difficile *a priori* de signifier bon nombre de maladies à l'aide de l'utilisation de l'image seule). Le message commun à toutes les brochures (françaises comme étrangères) est relatif à l'arrêt du tabac. Cependant, on peut constater que par le choix d'images positives, les laboratoires et les associations structurent leur communication sur un modèle commun. Leurs buts sont de se dissocier de l'image trop négative de la maladie et de parvenir à établir une relation de confiance avec les médecins et les patients.

1.4.3. Etiologie de la maladie et prévention

Dans un but de prévention, les associations et les laboratoires organisent les « marches contre la BPCO » afin de faire connaître la maladie. Selon une enquête IPSOS réalisée en décembre 2009, commandée par l'association BPCO et la Fédération FFAAIR, 95% des français ne connaissent par l'acronyme qui se cache derrière les initiales⁵³. En informant le

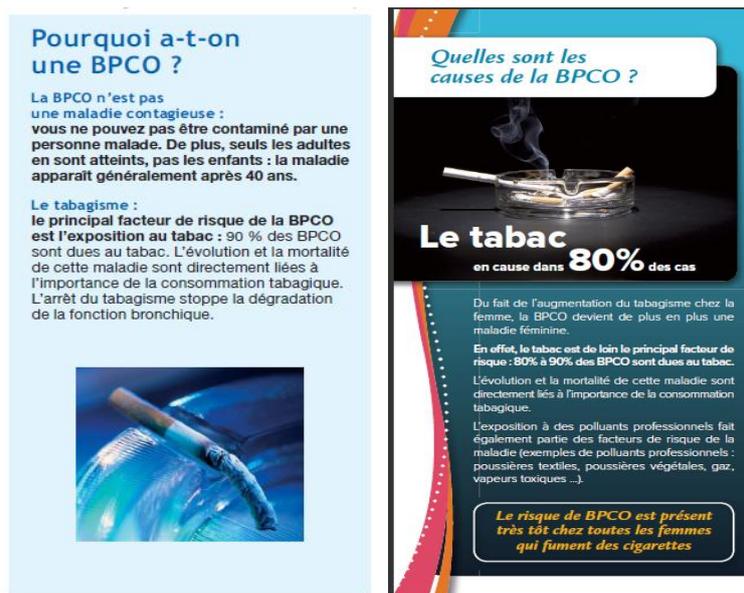
⁵² Barthes décrit deux fonctions possibles du texte. Le texte peut servir d'ancrage et dire autrement ce que l'image véhicule et ainsi aider à sélectionner parmi une gamme de signifiés possibles, il peut s'inscrire aussi en relais et dire ce que l'image ne peut dire et vient en complément de l'image.

⁵³ L'enquête n'a pas pu être consultée directement, cependant de nombreux sites font référence à ce chiffre. On peut de plus trouver un communiqué de presse émanant du collectif qui précise les modalités de l'enquête. L'échantillon représentatif de la population française sur lequel repose l'enquête est constitué de 1020

public par la diffusion de brochures sur les facteurs responsables de cette pathologie, le collectif se réclame d'une mission de sensibilisation.

Les messages sont surtout d'ordre informatif : ils mettent par exemple en avant le nombre de malades en France ainsi que le rang occupé par la maladie dans les causes de mortalité dans le monde. L'étiologie de la maladie est ensuite décrite et le tabac est annoncé comme étant la cause de 80% à 90% des BPCO selon les dépliants.

Figure 14. Etiologie de la maladie dans les brochures GSK et AstraZeneca de 2009



Source : (De gauche à droite) Brochure CNMR/GSK prise à la salle d'attente du service de pneumologie de l'hôpital Belle-Isle de Metz (février 2009) et brochure AstraZeneca prise à la salle d'attente du service de pneumologie de l'hôpital Beauregard de Thionville (février 2009).

personnes. Le communiqué est en ligne à cette adresse: http://www.sante-aquitaine.org/doc_joint/Communique_de_presse_PAU15322.pdf (dernière consultation le 27 juin 2010). A ce sujet, voir également l'Annexe 11..

Figure 15. Description des symptômes de la maladie dans la brochure AstraZeneca de 2009



Brochure AstraZeneca prise à la salle d'attente du service de pneumologie de l'hôpital Beauregard de Thionville (février 2009).

Les symptômes ne sont pas énumérés de manière impersonnelle, mais sous formes de propositions. Le message attire l'attention sur des signes qui pourraient être négligés comme la toux matinale, l'expectoration, l'encombrement au réveil ou l'apparition répétée de bronchites. Le message synthétise l'information prodiguée en amont de la lecture et semble la renforcer en prenant une fonction conative au sens de Jacobson (1963) : ici, il a la vocation d'induire un comportement chez le récepteur.

L'étiologie de la maladie occupe une place importante dans la représentation et dans les comportements. Par conséquent, il convient d'expliquer les causes de la maladie de manière optimale afin que l'information soit assimilée et intégrée par le public. En ce sens, il est important de s'interroger sur l'efficacité de l'usage de chiffres abstraits dans la mesure où la compréhension de ces données est souvent déformée par le prisme de la représentation sociale de la maladie (voir page 45). Le Comité contre les maladies respiratoires aborde les manifestations de la BPCO de manière différente.

Figure 16. Description du dépistage de la BPCO (Brochure CNMR, 2009)



Source : Brochure du Comité National contre les Maladies respiratoires et des laboratoires GlaxoSmithKline prise à la salle d'attente du service de pneumologie de l'hôpital Belle-Isle de Metz (février 2009)

Le dépliant édité par l'association des médecins ne cible aucun public en particulier. Le texte ne comprend en effet aucune connotation « conative appellative » dans la mesure où il ne fait pas appel implicitement « au récepteur en lui demandant un certain comportement » (Bochmann, 1975 : 33). Le style est descriptif. Il est en effet question du malade, de la maladie, du médecin : l'argumentaire procède à un détour abstraitif qui peut nuire à la fonction du message. La compréhension des discours de prévention passe par le prisme de l'analyse des sujets interprétants (voir page 272), lesquels se réapproprient les messages et les données dans une construction de la représentation sociale de la maladie. Ainsi, il est très probable que cette tournure ait pour conséquence directe de faire penser au lecteur que le discours descriptif de la plaquette d'information ne lui est pas destiné. C'est ici que le schéma de Patrick Charaudeau (1983) prend particulièrement sens. Quelque part, le contrat de communication (Charaudeau, 1993)⁵⁴ n'est peut-être pas correctement formulé. Bien entendu, cela ne signifie pas que le destinataire n'a pas les facultés cognitives nécessaires à la compréhension. Il s'agit plutôt de prendre en considération le fait que le noyau dur de la représentation (Abric, 1994) de la maladie est un élément résistant au changement. Atteindre

⁵⁴ Nous reprenons et transposons ici l'analyse interactionniste du langage de Patrick Charaudeau pour mettre en relief les attentes et les rôles des instances en tant que sujet et le cadre qui s'instaure, indépendamment pour une part du contenu informationnel et nécessaire à sa transmission. C'est la possibilité de transposer ces logiques interindividuelles à une analyse fonctionnaliste qui est finalement au cœur de cette analyse.

et modifier ce noyau nécessite de faire usage de toutes les possibilités offertes par l'image et le texte. La forme injonctive en est une. Le fait de ne pas y avoir recours n'aide pas le sujet interprétant à se sentir destinataire et impliqué par le message. L'usage des couleurs ne correspond pas non plus à la nature du message. En effet, il apparaît que le bleu est une couleur souvent « associée au monde médical » (Pastoureau et Simonnet, 2008 : 66), il s'agit d'une couleur qui apaise (Dérivé, 1964 ; éd. de 1996 : 85 ; Bellizi et al. : 1983). L'usage de cette couleur est majoritaire dans tous les messages de prévention, notamment ceux de l'association de médecin. Cette utilisation peut être due à une habitude de communication ou, au contraire, renvoyer à un choix conscient. Quoiqu'il en soit, il s'agit de se s'interroger sur l'effet de cette couleur, de déterminer si elle est propice à la communication. Dans une certaine mesure, la couleur bleue correspond au goût du public et à ses : « préférence [...], au-delà des cycles liés à la mode ». « Toutes les enquêtes d'opinion conduites depuis la Seconde Guerre mondiale démontrent avec une belle régularité que le bleu est, en général, la couleur préférée de plus de la moitié des Européens de l'Ouest, loin devant le vert (20 % environ) et le rouge (8 à 10 %) » (Divard et Urien, 2001 : 19). Dans la communication, cette couleur a pour effet de faciliter la transmission et l'assimilation de messages complexes qui impliquent une analyse et une évaluation de la part du récepteur (Bellizi et al., *ibid.*). Dans la mesure où il s'agit de sensibiliser, d'alerter et d'apporter des informations au sujet d'une menace, l'usage exclusif de la couleur bleue se révèle inapproprié, voire contre-productif dans un message de prévention. D'autres couleurs devraient être utilisées, tel le jaune, qui est associé à la signalisation du danger (Dérivé, *ibid.* : 82) ou comme dans d'autres pays, le noir, associé à la mort, à l'affliction et au deuil (Dérivé, *ibid.* : 94 ; Pastoureau et Simonnet, 2008 : 98).

Par ailleurs, l'aspect évolutif de la maladie n'est pas vraiment souligné ni renforcé par les messages diffusés *via* les brochures⁵⁵. Lorsqu'elles fument, on pourrait penser que les personnes s'attendent à une maladie plus brutale, dont l'apparition serait plus perceptible du point de vue des symptômes. En général, les fumeurs comparent souvent les risques qu'ils encourent à d'autres risques dans le but de les relativiser. Par exemple, en 2005, une étude réalisée dans les villes de Montréal et Québec (Guyon et al., 2007) montrait que les femmes enceintes qui fumaient relativisaient leurs conduites à risques (comme l'alimentation excessive). Leur conduite était davantage influencée par les représentations populaires que par les messages de prévention issus du champ médical (*ibid.*).

Par ailleurs, la réception des communications préventives n'est pas passive. Il faut insister sur le fait qu'il ne s'agit pas de remettre en cause les capacités des récepteurs, bien au

⁵⁵ En ce sens, la dernière campagne « L'air de rien » initiée par le Comité National Maladies Respiratoires semble répondre au besoin de renforcer le signifiant relatif au silence et à l'aspect invisible de la maladie (Annexe 12D). L'image et le texte comportent des référents à l'apparition silencieuse et indolore de la maladie.

contraire, ces derniers ont du recul sur le message, ils l'analysent. Cependant, il peut exister un biais entre le contenu du message et son appropriation. Ce biais n'est pas dû à une mauvaise formulation du message ou à une mauvaise réception, mais notamment « à ce que les psychologues nomment "biais d'optimisme" et "illusion de contrôle"» (Peretti-Watel, 2007 : 87). Ce prisme déformerait les prises de risques réelles et la réception des messages de prévention par le fait que les personnes penseraient avoir une influence sur la prise de risques supérieure à celle qu'ils ont réellement. Il existe aussi un biais culturel (*ibid.*, 77), amenant à privilégier des sources d'informations à d'autres (nos données permettent de mettre au jour un effet du capital culturel sur la recherche d'information). Il s'agit, après avoir analysé les messages, d'étudier les stratégies de communication et de discuter de l'effet de ces plaquettes au regard des théories en psychologie de la communication.

1.4.4. L'effet de ces campagnes sur la représentation de la maladie respiratoire chronique

Il est possible d'aborder la diffusion de messages de prévention de deux manières (Frenette, 1998). L'analyse peut être centrée sur la conception et la mise en circulation de l'information, en mettant la focale sur les qualités intrinsèques du message. On peut, d'autre part, étudier la manière dont le message est reçu et interprété. L'adoption d'une de ces perspectives a des répercussions sur le plan théorique.

Tableau 17. Principales caractéristiques des modèles théoriques en matière de prévention (2010)

	Action et nature du message	Sens du message	Action du récepteur	But à donner au message
Théorie linéaire de la communication	Transmission d'un contenu	Inné	Décodage	Modification de comportements simples et ponctuels
Théorie de la construction du sens	Apport de sens dans une interaction	A recomposer	Interprétation	Inscription du message dans des problématiques plus complexes

Source : Résumé de l'analyse des différents courants d'analyse des campagnes de prévention selon Micheline Frenette(2010).

Le tableau numéro 17. résume les caractéristiques relatives à deux théories de la communication préventive. Chacune d'elles oriente l'analyse vers la construction d'un modèle interprétatif différent. La diffusion de plaquettes distribuées par le Comité National contre les Maladies Respiratoires (et de manière générale toutes les plaquettes d'information sur la BPCO) semble présenter des caractéristiques propres au modèle de communication linéaire : les brochures ont pour but de transmettre des informations médicales (comme des explications sur le processus physiologique de la respiration). Par exemple, en analysant la manière dont la brochure AstraZeneca (figure 12.) présente des signaux précurseurs de la maladie, nous mettons l'accent sur la dimension de la transmission de contenu. Ce faisant, il s'agit de comprendre comment l'information permet de rendre intelligibles des symptômes, d'identifier une maladie (Frenette, 2010 : 26) et d'inciter à la faire diagnostiquer à ses premiers stades. Le but n'est pas de modifier la signification de la maladie ou le rapport au corps ou à la société, mais d'inciter à évoquer la maladie avec son médecin généraliste dans le but de favoriser un dépistage précoce. Les associations, en revanche, interrogent le vécu du malade et sa sociabilité. L'action que le message suggère se révèle d'une nature plus complexe et d'une portée différente. La FFAAIR ne cherche pas à encourager le public à effectuer un test du souffle, mais l'incite à adhérer à une association de patients ou à effectuer un don.

Les messages prennent bien en compte le besoin des personnes de délimiter les dimensions exogène et endogène dans l'apparition de la maladie (Première partie, chapitre 1., 1.4.3.). Cependant, on peut considérer que la dimension de destruction et de gravité de la maladie n'est pas réellement explicitée (de manière visuelle ou médiatisée par le témoignage, par exemple). Cette caractéristique est abordée dans la campagne « L'air de rien », initiée en novembre 2010 et mise en place en 2011 par le Comité contre les maladies respiratoires (annexe 12D.). La communication est objective, théorique et liée à la logique médicale (Akrih et al. : 2008). L'abstraction du chiffre empêche de prendre clairement conscience de l'impact de la maladie sur la vie sociale et des bouleversements qu'elle occasionne. Sans pour autant souhaiter faire tendre cette communication vers un modèle inspiré du marketing social qui privilégierait l'efficacité (au détriment de la posture scientifique ou associative des entités qui conçoivent et/ou véhiculent le message), il faudrait s'interroger sur les ressorts disponibles du message. Il est nécessaire d'influencer le public (les personnes susceptibles de développer une insuffisance respiratoire comme le reste de la population), de manière consciente ou non (Courbet, 2004), afin de lui faire comprendre que le fumeur ne se confronte pas à un danger subit, brutal et lointain. Il faut insister sur le fait que la BPCO apparaît progressivement, de manière indolore, et surtout sur l'idée que l'abstinence tabagique peut parfois survenir trop tard et que la maladie peut se développer longtemps après la dernière cigarette. Il s'agit également de simplifier le contenu des communications, dans la mesure où un message

complexe n'est pas compris totalement : les récepteurs ont recours à des raccourcis simplificateurs basés sur des stéréotypes (Cowen, 1998), ou analysent les messages en fonction des éléments qu'ils ont assimilés lors des campagnes de prévention antérieures. Il est également nécessaire de considérer la position socio-discursive de l'organisation qui communique (Troisième partie), afin de comprendre comment le public interprète l'intentionnalité (Searle, 1985a) de l'émetteur et conçoit les relations entre l'objet, la signification et la finalité de son discours (Searle, 1985b). En ce sens, l'image de l'organisation qui édite et diffuse les documents de prévention est aussi importante que le contenu du message en lui-même. Le discours est chargé de valeurs propres au groupe dont il est issu (Troisième partie, chapitres V et VI). Par ailleurs, la mission du champ associatif dépasse, et doit dépasser, la simple labellisation éthique des messages (Troisième partie, chapitre 6., 6.3.). Elle doit permettre l'interaction communicative, nécessaire à la compréhension des messages préventifs, *via* la mise en place d'une communication préparatoire (Joule, 1987)⁵⁶ permettant de renforcer les campagnes de sensibilisation qui visent à modifier profondément les représentations en matière de santé (Marchioli, 2006).

2. L'information médicale dans la relation thérapeutique

Les malades évoquent le médecin comme première source d'information. Ils le rencontrent dans le cadre d'une hospitalisation ou d'une consultation faisant suite à l'apparition de signes cliniques ou d'une crise. Il s'agit de l'essoufflement ou des expectorations pour la BPCO, ou des maux de tête et d'une fatigue diurne pour l'apnée du sommeil. L'information qu'ils reçoivent et la relation thérapeutique qui se tissent revêtent une grande importance dans le parcours du malade.

La confiance est un élément fondamental dans l'activité d'information. Elle se manifeste sur deux plans. Il y a d'abord la dimension interpersonnelle de ce sentiment. Il y a également la confiance d'ordre ontologique (Giddens, 1994) et systémique (Luhmann, 2006), lesquelles sont liées à la construction socio-discursive. Avant d'analyser les caractéristiques de la relation thérapeutique, une brève exploration de la législation régissant l'information médicale apportera à l'analyse un premier ancrage. La relation d'information ne dépend toutefois pas que de ce seul facteur. En effet, avoir confiance en ce que le médecin dit est une

⁵⁶ Roger-Vincent Joule (*ibid.*) a démontré que des fumeurs amenés à s'abstenir de fumer deux heures avant qu'il leur soit demandé d'arrêter de fumer vingt-quatre heures acceptaient la privation proposée, contrairement à ceux qui n'avaient pas été préparés.

chose, le comprendre en est une autre. Dans les 20 entretiens réalisés avec les malades entre 2008 et 2010, les 162 réponses apportées dans le cadre du questionnaire entre 2008 et 2010⁵⁷ et les témoignages rédigés par les patients sur le forum de la FFAAIR en 2009, le problème de la compréhension du discours médical est mis en avant comme l'un des éléments les plus saillants. La relation d'information est également complexe du point de vue du médecin. En effet, un cadre légal très normatif (et porteur parfois de contradictions) structure son activité.

2.1. L'information médicale dans le dialogue entre le médecin et le malade

2.1.1. Un cadre légal normatif en matière de circulation de l'information

Le devoir d'information incombant au médecin est prévu dans le Code de la santé publique. L'article R. 4127-35 de ce code indique qu'il « doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose ». L'article R. 1112-45 précise que « les indications d'ordre médical telles que diagnostic et évolutions de la maladie ne peuvent être données que par les médecins ». Le médecin est tenu par l'obligation d'apporter des indications d'ordre médical au patient, il est le seul à pouvoir le faire. Les autres professionnels de santé sont, dans une certaine mesure, des relais techniques (Dupuy, 2005 : 32), limités dans leur champ de compétence. L'article L. 1112-1 stipule que « les personnels paramédicaux participent à cette information dans leur domaine de compétence et dans le respect de leurs propres règles professionnelles. ». L'article R.4312-29 apporte des précisions sur le rôle des infirmiers : « l'infirmier ou l'infirmière communique au médecin prescripteur toute information en sa possession susceptible de concourir à l'établissement du diagnostic ou de permettre une meilleure adaptation du traitement en fonction de l'état de santé du patient et de son évolution. ». Toujours dispensateur d'information, le médecin informe cette fois l'infirmier qui « doit demander au médecin prescripteur un complément d'information chaque fois qu'il le juge utile, notamment s'il estime être insuffisamment éclairé. ». Cet article énonce qu'il doit, après chaque mise en œuvre d'un protocole, remettre au médecin prescripteur un « compte rendu écrit daté et signé ». Il incombe au médecin de dispenser des informations à caractère scientifique (notamment en ce qui concerne le diagnostic et le pronostic). Le Code de la santé publique aborde la communication entre médecin et infirmier sous l'angle d'une articulation entre le technique et le scientifique, et la communication qui existe entre le médecin et son

⁵⁷ 35, 8% des malades interrogés affirment avoir une compréhension totale du discours médical.

patient en termes de déontologie et de transparence. Trois exceptions existent cependant en ce qui concerne l'obligation d'information incombant au médecin, l'urgence, la volonté du patient de ne pas être informé et le silence thérapeutique.

La situation d'urgence n'est pas définie explicitement par la loi, mais l'article L.1111-2 du Code de la santé publique décrit ce type de situation comme pouvant être un possible obstacle à l'information du patient par le médecin : « l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser ». Le patient peut s'opposer au devoir d'information médical. L'article L.1111-2 énonce que « la volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission ». Si le patient peut choisir de ne pas être informé, le médecin, de son côté, peut aussi, sous certaines conditions, décider de tenir le patient en partie dans l'ignorance sur son état. L'article R. 4127-35 du Code de la santé publique prévoit que « dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves ». Le médecin a la charge d'apprécier la capacité du patient à accepter l'information médicale sur son état. Ainsi, la loi autorise le silence thérapeutique. Seul le médecin est apte à évaluer la situation. Bien qu'il ne soit autorisé à mentir (*ibid.* : 97), le médecin doit faire preuve de discernement et tenir compte des caractéristiques personnelles du malade et de celles de la maladie. L'information ne se limite pas à la transmission objective d'informations. Elle résulte d'un dialogue. La loi cadre cet échange d'information et décrit ce dernier comme pérenne et à double sens. Par exemple, l'article R. 4127-35 du Code de la santé publique recommande au médecin de « tenir compte de la personnalité du patient ». Le texte prévoit que le professionnel de santé transmette l'information et qu'il « veille à [sa] compréhension ».

Avant 2002, le patient pouvait accéder à son dossier médical uniquement par l'intermédiaire du médecin. Depuis le 4 mars 2002, le malade peut demander à consulter directement son dossier. L'article L 1111-7 précise en effet que la personne « peut accéder à ces informations⁵⁸ directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne et en obtenir communication », cela dans un délai de 48 heures à 8 jours. En ce qui concerne l'accès à l'information médicale contenue dans le dossier médical, le médecin est décrit par l'article R. 4127-46 comme un « intermédiaire » qui doit « remplir cette mission d'intermédiaire en tenant compte des seuls intérêts du patient et se récuser si les siens sont en jeu ». Les limites de cette information excluent les informations recueillies auprès de tiers

⁵⁸ Le dossier médical est alimenté et consulté par les professionnels de santé sous réserve de l'accord du patient. Il contient un historique des soins, des actes médicaux et consultations, des résultats d'analyse de laboratoires, des films radiologiques. Ces données sont numérisées et mises en ligne sur une plate-forme. Il est possible pour le patient de consulter ce dossier (Manaouil, 2009).

« n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ». La remise en cause des conditions d'accès à l'information médicale s'est opérée dans le cadre d'une législation axée autour de la notion de « démocratie sanitaire », l'introduction de cette notion revêtait une symbolique très forte, celle de « citoyenneté sanitaire » (*ibid.* : 196), renvoyant aussi à des responsabilités comme notamment celle de participer à la pérennisation du système de santé.

D'autres textes encadrant l'exercice de la médecine établissent le droit du patient à recevoir une information claire et intelligible. L'article 2 du paragraphe 4 de la Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe de l'Organisation Mondiale de la Santé de 1994 mentionne que « l'information doit être communiquée au patient sous une forme adaptée à sa faculté de compréhension avec un minimum de termes techniques d'usage peu courant » (Ferlander et Hirsch, 2001).

Le service des recommandations et références professionnelles de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé⁵⁹ de mars 2000 insiste sur le fait de rendre l'information médicale intelligible par le patient. Il préconise, pour ce faire, la primauté de la transmission verbale de l'information. Pour les auteurs de ces recommandations, « le dialogue qu'implique l'information nécessite qu'elle soit transmise oralement. L'information orale est primordiale car elle peut être adaptée au cas de chaque personne. Il est nécessaire d'y consacrer du temps et de la disponibilité, et, si nécessaire, de la moduler en fonction de la situation du patient » (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, 2000 : 6).

2.1.2. Le pneumologue, première source d'information

Dans le questionnaire distribué entre 2008 et 2010, il a été demandé aux 162 individus de lister leurs sources d'information sur leur pathologie. 125 personnes sur les 162 interrogées, (soit 77,2% de l'échantillon) citent le pneumologue comme étant l'une de leur source d'information. Les patients présentant une insuffisance respiratoire chronique (BPCO et emphysème) le citent dans 91,3% des cas. Dans les 20 entretiens menés entre 2007 et 2010 avec les malades respiratoires, les personnes affirment également avoir été informées par le médecin spécialiste.

La consultation du pneumologue se fait dans le cadre d'une relation suivie, mais peut aussi avoir lieu suite à une crise et à une hospitalisation. Au sein de notre corpus d'entretiens, deux groupes de personnes ont pu être distingués. D'une part, il y avait les personnes qui souffraient déjà d'une gêne respiratoire depuis de nombreuses années comme l'asthme, et

⁵⁹ Cette recommandation date de mars 2000 et est en ligne: http://www.snfge.asso.fr/01-bibliotheque/0d-pratiques-cliniques/has/information_patients_recommandations.pdf (dernière consultation le 31/01/2011).

d'autre part, celles qui ont appris l'existence de leur maladie suite à une pneumopathie. Dans les deux cas, elles ne réalisaient pas qu'elles étaient touchées par une maladie respiratoire chronique et consultaient leur médecin traitant pour l'asthme ou pour une pathologie aiguë. C'est l'exacerbation des troubles qui amène souvent le médecin à diriger le patient vers un pneumologue, comme l'évoque Annie :

« Q : Et vous, vous souvenez du moment où vous avez été informée de votre pathologie ?

A: Oh, il y a trois ans en arrière, il y a trois ans à peu près. Je l'ai su par le pneumologue parce que bon avant j'étais heu souvent essoufflée, mais bon comme je fumais à l'époque j'ai toujours tout mis sur la cigarette, et puis bon finalement après je me suis réveillée pendant deux trois nuits plusieurs fois j'avais l'impression que je ne pouvais plus respirer, j'étais obligée de prendre de la Ventoline pour faire passer ça, et puis bon c'est mon médecin traitant qui m'a envoyée chez le pneumologue, et puis c'est lui qui m'a révélé ça. » (Entretien avec Annie, 54 ans, BPCO, employée de restauration, Imling (Lorraine), 10/02/2009).

Alors que les premiers signes de la BPCO apparaissaient, Martine n'a pas cherché à consulter un médecin. Elle attribuait son essoufflement à la cigarette. Ce n'est que tardivement qu'elle a consulté son médecin généraliste puis un pneumologue. La consultation s'est faite suite à une crise et dans l'urgence.

Philippe, quant à lui, souffrait déjà d'une maladie chronique, l'emphysème. Cela lui a permis de consulter régulièrement un pneumologue et d'avoir été informé progressivement :

«Q : Vous vous souvenez du moment où vous avez été informé de votre pathologie ?

P: Il y a très longtemps que j'ai des problèmes respiratoires, et entre guillemets ce qu'on appelait de l'emphysème à l'époque, c'était moins pointu que maintenant et des problèmes respiratoires ça fait longtemps, pff plus de vingt ans que j'ai des bronchodilatateurs mais, pour quelque chose qui n'était pas très important, et au fil des années ça s'est un petit peu aggravé hein, la pathologie BPCO, ça fait cinq six ans je crois. » (Entretien avec Philippe, 62 ans, BPCO, membre de l'ALIRAS, Epinal (Lorraine), 23/032010).

Dans les deux témoignages précédents, l'usage de médicaments est décrit comme un révélateur et comme une étape balisant l'évolution de la représentation de la maladie, laquelle passe rapidement du modèle d'une maladie aiguë à celui d'une pathologie chronique et invisible. Pour Philippe, le silence dont font preuve certains médecins relève moins d'une difficulté à établir une communication interpersonnelle que d'une carence, et serait de l'ordre de la rétention d'information volontaire. S'il tempère cette affirmation par le constat d'une amélioration, il affirme cependant que l'information médicale serait un domaine réservé, elle serait une « chasse gardée » pour les médecins:

«Q : Vous vous souvenez ce qu'on vous a dit, comment ça s'est passé.

P: Non, non non c'est de la bronchite chronique, personne ne m'a dit ce que c'était, d'où ça venait, rien du tout, ce n'était pas encore, l'éducation thérapeutique n'était encore pas là [il rit].

Q : Ce que j'essaye de voir en posant cette question c'est comment les professionnels du monde médical informent le malade de la pathologie au départ.

R : Au départ non, je vous le dis tout de suite " vous avez des problèmes respiratoires ", point à la ligne. C'est tout. Sans nom de maladie sans rien, à cette époque l'information c'était un peu heu chasse gardée pour le médecin, la patient n'avait pas spécialement à être au courant de ce

qu'il avait en détail. » (Entretien avec Philippe, 62 ans, BPCO, membre de l'ALIRAS, Epinal (Lorraine), 23/03/2010).

Ce silence est critiqué par Michelle et René qui dénoncent le fait d'avoir été tenus dans l'ignorance de la maladie pendant plus de neuf ans :

« M : Mon mari avait la tuberculose, donc il avait déjà la moitié d'un poumon en moins.

R : J'ai travaillé, ça allait toujours bien, à 59 ans à l'âge de la retraite, je suis tombée, j'ai perdu connaissance, j'étais déjà fatigué, je pensais aller jusqu'au bout mais, finalement je me suis retrouvé à l'hôpital.

Q : *Et c'est là que vous avez su.*

M : Pas tout de suite.

Q : *C'est ce que j'essaye de voir, comment les gens sont informés.*

M : Non, on nous l'a dit huit, neuf après. » (Entretien avec René, 73 ans, atteint de BPCO et d'hypercapnie, et Michelle son épouse, membres de l'ALIRAS, Chérissey (Lorraine), 25/03/2010).

Plus loin, dans l'entretien, l'épouse explique que c'est une crise et un changement de médecin qui auront été nécessaires à l'obtention de la vérité sur l'état de santé de René :

« M : Bah si, au départ c'était avec le docteur T., pendant x années, et puis il ne nous a rien dit, il ne nous a pas dit[...]. Peut-être aussi parce qu'avant mon mari était suivi par un autre docteur, et du fait qu'il a été obligé d'être hospitalisé en urgence, il s'est retrouvé à l'hôpital Bonsecours, est-ce que c'est parce qu'on a changé de docteur qu'ils nous ont dit que c'était la BPCO ? Ca on l'ignore. Parce qu'avant il était soigné par un autre docteur, et après il a été en urgence là-bas à Bonsecours, c'est là qu'ils lui ont dit que c'était la BPCO.

Q : *Vous pensez qu'il y a eu une absence d'information entre les médecins ?*

M : Je pense. Et je pense aussi c'est parce que c'était, je n'ai rien contre les personnes qui ont un certain âge, les docteurs qui ont un certain âge je n'ai rien contre, mais je pense que c'était parce que c'était un docteur plus jeune. » (Entretien avec René, 73 ans, atteint de BPCO et d'hypercapnie, et Michelle son épouse, membres de l'ALIRAS, Chérissey (Lorraine), 25/03/2010).

Il est difficile d'interpréter l'attitude des médecins et le silence dont ils font preuve. Doit-on y voir un moyen pour le thérapeute de protéger le malade, comme la législation l'y autorise et l'y incite ? Peut-on penser que l'information est apportée de manière parcimonieuse ? En effet, les médecins pneumologues affirment distiller l'information au fil des consultations⁶⁰. Quelle que soit l'explication, les malades se préoccupent moins des raisons de ce silence que de la situation d'incertitude dans laquelle ils se trouvent. Deux réactions sont alors possibles. Le patient peut faire confiance au médecin et se satisfaire d'informations limitées, ou chercher à en savoir plus, en sollicitant le professionnel de santé. L'extrait suivant, issu d'une réponse au questionnaire fournie par une malade de 50 ans, aborde cette thématique. Lorsque le médecin n'apporte pas les informations dont le patient a besoin, il arrive souvent que ce dernier soit obligé d'insister pour obtenir l'information qu'il estime nécessaire :

⁶⁰ Les deux avec qui nous avons soulevé ce point avouent ne pas apporter une information exhaustive aux malades BPCO lors des premières consultations. Comparant cette lacune au protocole qui existe dans le cas d'un cancer, ils expliquent le relatif silence par une absence de cadre, par la difficulté à expliquer la pathologie en des termes simples et surtout par l'absence de situation d'urgence qui leur laisse plus de temps.

« Je trouve que le milieu médical n'est pas assez communicatif. Si je puis m'exprimer ainsi "il faut leur tirer les vers du nez" autrement dit les harceler de questions avant qu'ils lâchent une information. Je suis quelqu'un à qui il ne faut pas raconter d'histoire, je veux savoir ou j'en suis pour mieux affronter la situation, c'est comme ça que je fonctionne, car la maladie ne fait plaisir à personne et je m'aperçois rapidement lorsqu'on essaye de me dire quelque chose sans le dire. » (Femme, 50 ans, non-réponse à la question relative à la maladie, réponse au questionnaire n°120, Le Thor (Provence-Alpes-Côte d'Azur), 24/01/2010).

La patiente se sent destituée d'une part de la vérité sur sa situation. Elle a également le sentiment de se voir refuser la possibilité d'exercer un rôle d'interlocuteur et d'agent vis-à-vis de sa maladie. Il lui manque en effet l'information nécessaire pour « affronter la situation ». Le médecin spécialiste n'est pas remis en question sur ses compétences, mais sur deux points essentiels. D'une part, selon les malades, il serait difficile pour le pneumologue de prendre en compte l'individu dans sa dimension psychologique. Le pneumologue est décrit comme un « mécanicien » spécialisé dans le soin apporté à une partie de l'organisme. D'autre part, les patients affirment avoir du mal à entrer en communication avec le médecin. Pour Marcel, la première difficulté découlerait de la seconde :

«M : Heu oui. Je sais pas comment font les autres, moi je suis très à l'aise avec. C'est comme mon médecin, alors lui il habite en face le généraliste, alors lui c'est pff on se connaît par cœur ! Pour moi c'est heu j'ai de la famille médecin j'ai des médecins dans ma famille et c'est **très** important, je met l'accent là-dessus, la **communication** moi de toute façon je suis un communiquant la communication avec le médecin.. Hm

Q : C'est-à-dire communiquer quoi ?

M : Bah comment, déjà il me voit il m'écoute et après il parle on se parle il sait ce qu'il va me donner y a pas besoin que je lui demande, moi je sais déjà ce que j'ai envie de lui demander et il disait [...] « Bon va falloir [*siffle*] » parce que ça aussi, ça aussi c'est contre la respiration. Tous nos problèmes.

Q : Qu'est-ce qui est contre la respiration ?

M : Les problèmes psychologiques. Les problèmes physiques, problèmes alimentaires, problèmes sentimentaux chocs dans la vie tout ça. Ce sont des éléments qui obstruent les malades, même pas seulement des malades, tout le monde, heu vous avez qu'à regardez des fois vous avez un choc tout d'un coup vous êtes opprimé vous êtes pris eh ben c'est comme ça qu'on est tout le temps, ouais..

Q : Et vous pensez que le médecin a compris qu'il n'y avait pas que la maladie mais qu'il y avait heu

M : Tout ! L'aspect physique et psychologique. [...] il faut déjà que vous soyez en bonne heu symbiose avec vous-même. » (Entretien avec Marcel, BPCO, en invalidité, membre de l'ALIRAS, Metz (Lorraine), 05/06/2009).

Selon les patients, la communication qui s'établit entre le médecin et le malade doit dépasser la dimension du soin. Ce dernier ressent le besoin d'être appréhendé dans son ensemble. Il fait part d'un réel besoin de lien, mais surtout de confiance. L'interconnaissance semble être un préalable nécessaire à la confiance. On attend moins du médecin des informations prédictives qu'un ancrage dans le présent, *hic et nunc*. Le professionnel de santé incorpore le monde médical et sa logique, légitimant la maladie, il est un « ambassadeur de la réalité médicale » (Reich et al., 2001). L'un des principaux problèmes réside dans le fait que les personnes ne veulent pas toujours tout savoir. Le besoin d'information ne peut se

comprendre qu'en considérant aussi la dimension temporelle, qui est à mettre en rapport avec la biographie de la personne. Dans les 20 entretiens réalisés entre 2008 et 2010, comme dans les réponses apportées dans les commentaires du questionnaire rempli par 162 malades, les patients affirment être perdus et cherchent à savoir « où ils en sont »⁶¹ :

« Face à la maladie on se retrouve bien seul, et l'association est super important à ce moment-là. Lorsque j'ai été équipé en oxygène, personne ne m'a dit qu'il existait des associations et je ne me suis pas posé cette question. Ca m'aurait beaucoup aidé de pouvoir échanger avec d'autres malades, car le domaine médical est un monde où l'on ne vous explique que l'essentiel avec des mots pas toujours compréhensibles. Le temps étant compté, les médecins vous expliquent très brièvement ce qu'il en est, et un jour vous voyez arriver chez vous un prestataire sans même savoir ce qu'il va vous arriver. D'où l'intérêt d'orienter les patients auprès des associations qui peuvent, à ce moment-là notamment, soutenir et guider un peu les malades. » (homme, 48 ans, comptable, atteint de BPCO, réponse au questionnaire n°47, Lyon (Rhône-Alpes), 02/10/2009).

L'information médicale, qu'elle se pose en termes de diagnostic ou de pronostic, ne peut être conçue comme objective et extérieure à l'individu. Elle remet en question le parcours de vie de la personne. Le sentiment de manque peut parfois être ressenti sur des plans différents de celui des connaissances inhérentes à la maladie et s'exprimer à propos du geste de soin ou de la coordination de l'équipe médicale. Par exemple, Yvette confie être angoissée par le fait de ne pas pouvoir anticiper les conséquences des gestes chirurgicaux ou de ne pas savoir vers qui son médecin pneumologue la dirige. Chaque inconnue place potentiellement le malade dans un état d'angoisse et d'incertitude.

Il semblerait que l'anxiété provienne aussi d'un manque de confiance envers le personnel médical. Il est important de développer une analyse autour de ce sentiment équivoque. Les malades ont manifesté un sentiment nuancé (parfois même ambivalent) vis-à-vis de la confiance envers la personne qui apporte l'information.

2.2. La confiance dans la relation thérapeutique

2.2.1. La confiance dans la relation médicale: un sentiment ambigu

Avant de mobiliser la notion de confiance, il est important de la définir. « La confiance est une croyance spontanée ou acquise en la valeur morale, affective, professionnelle ... d'une autre personne, qui fait que l'on est incapable d'imaginer de sa part tromperie, trahison ou incompetence »⁶², c'est un « sentiment qui fait qu'on se fie à quelqu'un ou à quelque chose »

⁶¹ Voir l'extrait d'entretien page 138 et la Figure 82..

⁶² Définition apportée par, le Trésor de la langue française informatisé de l'Institut national de la langue française de Nancy : <http://atilf.atilf.fr/tlf.htm> (dernière consultation le 13 mai 2011).

(Littré, 1873 ; éd. de 1996 : 1085). La confiance est une série d'attentes sociales (Zuker, 1986). Elle facilite la vie en société (Arrow, 1974) et réduit la complexité des rapports sociaux (Luhmann, 2006) et l'incertitude (Lopez et Godé-Sanchez, 2003). La confiance fait appel à des valeurs présentes dans différents registres, à savoir celui de la moralité et de l'éthique (Hosmer, 1995), de la compétence et celui des valeurs affectives. La relation thérapeutique comporte de manière inhérente une relation de confiance, comme l'avance la philosophe Gloria Origgi (2008 : 35) : « Le médecin qui m'informe que j'ai une maladie grave et me demande de me soumettre à une thérapie risquée me demande du même coup de me soumettre à son autorité scientifique et de me fier à son diagnostic. La situation de vulnérabilité dans laquelle il me met n'est pas seulement physique mais aussi épistémique: bien que je n'aie pas de contrôle sur cette information, je lui fais confiance et j'accepte. [...] Je fais confiance au médecin, cette confiance est d'ordre moral et épistémique » La confiance fait appel aux valeurs morales et à l'expertise du médecin. L'annonce de la maladie se révèle être primordiale dans la relation de confiance. Une vérité apportée brutalement nuit considérablement à la confiance que manifeste ensuite le patient à son médecin et à l'institution médicale de manière générale (Reich et *al.*, *ibid.*). L'annonce marque le point de départ d'une relation pleine de paradoxes entre le malade et le monde médical. Au regard de nos données, il apparaît que le médecin spécialiste est vu comme un technicien, responsable de la complexité du corps et de ses mécanismes dans la mesure où il lui est dévolu la prérogative d'apporter une information technique sur la pathologie, au risque de faire de lui « le coupable désigné » en cas d'erreurs commises. L'apparition du sentiment de confiance pourrait être liée à l'état d'autonomie du patient. La finalité de l'éducation thérapeutique est d'ailleurs d'accéder à cette autonomie. Dans l'articulation des rôles entre le médecin et le malade, la confiance pourrait se substituer à l'autorité (Goffman, 1974 ; éd. de 1991 : 137). C'est ce qu'affirme cet homme de 74 ans, atteint d'une « BPCO », dans un commentaire rédigé le 26 octobre 2009 *via* le questionnaire en ligne :

« Médecins et malades sont complémentaires et, pour se comprendre, doivent fonctionner de pair et en confiance. Les temps ont changé et le malade n'a plus que "amen" à dire comme autrefois ! Les uns et les autres travaillent désormais main dans la main, en toute complicité. » (Homme, 74 ans, retraité, BPCO, réponse au questionnaire n°68, Agen (Aquitaine), 26/10/2009).

La confiance peut encore être un moyen de réduire l'incertitude causée par l'émergence de nouveaux rôles et d'une redistribution des pouvoirs entre le médecin et le malade. Selon l'économiste Francis Fukuyama (2000: 6)⁶³, dans une certaine mesure, la confiance peut

⁶³ Cette vision d'échelle macrosociale est adoptée notamment en économie. Elle apporte un éclairage sur l'aspect de la confiance interpersonnelle que nous voulons analyser ici. Il sera cependant beaucoup plus utile de l'adopter lorsque sera évoquée la confiance dans sa dimension fonctionnelle.

permettre de réduire les coûts et d'améliorer la coordination entre des partenaires. Selon lui, elle réduit le coût d'un appareil normatif reposant sur la bureaucratie et la hiérarchie.

Les professionnels de santé voient aussi dans la confiance une possibilité de simplifier leur travail. Evoquant le devoir d'information, le docteur C. place la confiance au cœur de la relation thérapeutique, laquelle doit s'affranchir d'une législation normative :

«DC : Alors on tourne toujours autour de l'information du patient mais c'est effectivement des approches d'angle différent, parce qu'on a le devoir d'information, très honnêtement, je n'ai pas attendu la loi pour me sentir dans l'obligation de parler avec mes malades. // Je veux dire qu'il y a des lois qui sont un petit peu, on défonce des portes ouvertes, c'est comme si on faisait un texte de loi en disant " tout le monde doit être heureux, point ", ça suffirait, il n'y aurait pas d'autres choses à écrire, heu donc le devoir d'information oui mais c'est vrai que la psychologie d'un malade fait que l'on doit se poser la question de ce que l'on estime à tort ou à raison, en confiance, et c'est là qu'on doit raisonner sur qu'est-ce que c'est que l'exercice médical au sens large. Je crois **profondément** que c'est un colloque singulier, je crois profondément, alors peut-être que je suis un arriéré mental sans doute, que c'est une relation d'un individu avec un patient, une famille, avec tout ce que ça peut suggérer de subjectif, de non-normatif. » (Entretien avec le docteur C, médecin pneumologue à l'hôpital Belle-Isle de Metz, Metz (Lorraine), 03/11/2009).

Pour le pneumologue, la confiance est à la base de la relation thérapeutique. Ce dernier distingue de manière claire la confiance interpersonnelle, qui dépend de l'interaction, de la confiance normative. La première supplante l'autre au fil de la relation thérapeutique. La confiance est vue par le médecin non pas comme un choix rationnel, mais comme un mode de conduite. C'est la thèse que défend le sociologue Louis Quéré (2009 : 49) quand il affirme que « la confiance est d'abord et avant tout une notion pragmatique, [...] c'est un mode de conduite adopté dans les relations avec autrui ». La confiance se révèle être à la fois un « mode de conduite », mais aussi un catalyseur en ce qui concerne l'adhésion active du malade. En effet, selon l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé « l'information est un élément central dans la relation de confiance entre le médecin et le patient, et contribue à la participation active de ce dernier aux soins » (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, 2000 : 5). Comme le souligne Pierre Bourdieu (1993 : 1095-1096) à propos de l'institution scolaire, c'est à la fois le degré de confiance accordé à « l'Ecole et aux maîtres » et la compréhension de « leur exigence implicite et surtout explicite » qui fonde la relation entre les verdicts parentaux et ceux de l'institution. Cette relation peut générer des dilemmes et des contradictions. Dans la mesure où les institutions scolaires et médicales ont en commun la fonction de transmettre un savoir dans une relation d'autorité et de pouvoir (Foucault, 1977) à des personnes issues de champs sociaux différents, il est possible de rapprocher les contradictions évoquées par Pierre Bourdieu et de mettre la focale sur la confiance accordée à une institution. Chez le patient, l'incrémentation de l'information médicale dans son système de connaissance sur la pathologie et sa manière de vivre avec elle (et par conséquent l'observance) sont déterminées par la confiance accordée au

médecin. « Le médecin n'a d'autres armes que de nouer une relation de confiance efficace [...] L'efficacité de cette relation repose sur trois axes, l'axe relationnel qui correspond aux attentes du patient d'être compris, d'être considéré dans sa dimension humaine, sans être ni jugé, ni blâmé, l'axe pédagogique qui correspond aux attentes du patient de savoir, de comprendre ce qui lui arrive et ce que le médecin propose. En fonction des patients, le médecin délivrera plus ou moins d'informations sur un sujet donné, en respectant son envie de savoir et son rythme, l'axe thérapeutique qui correspond aux attentes du patient d'avoir un traitement adapté à sa maladie et aux réalités de sa vie.» (Légeron et Azoulaï, 2001 : 640).

Pour le patient, la confiance permet l'économie d'une recherche d'information. Cette économie implique un transfert d'autorité et de pouvoir (Quéré, 2001). Le pouvoir « n'est pas une institution, et ce n'est pas une structure, ce n'est pas une certaine puissance dont certains seraient dotés : c'est le nom qu'on prête à une situation stratégique complexe dans une société donnée ». (Foucault, *ibid.* : 123). La confiance réduit pour une part cette complexité, elle caractérise les relations entre des agents insérés dans des univers sociaux réglementés. Ces relations comportent un déséquilibre informationnel⁶⁴. La confiance représente un moyen de coordonner les actions du médecin, qui conseille, et celles d'un patient autonome, partiellement affranchi de l'autorité médicale. Dans une certaine mesure, il est une forme masquée, voire inconsciente du transfert d'autorité du patient vers le médecin. Sur ce point aussi, la confiance revêt un caractère paradoxal.

2.2.2. La confiance et la défiance

La confiance réduit l'incertitude et s'instaure dans une relation dyadique. Mais qu'en est-il alors de la défiance ? De la méfiance ? En effet, si l'on admet que la confiance est un moteur de l'action thérapeutique, il faut s'interroger sur l'autre versant de ce processus. Selon Pierre Livet⁶⁵ (2006 : 179-180), « La confiance repose sur la symétrie entre deux éléments que notre défiance met en conflit, une formule et son anti-formule, toutes deux candidates à se présenter comme preuve. C'est la défiance qui organise la structure de la confiance. C'est le conflit, l'épreuve, qui fait émerger la preuve. Inversement, c'est la symétrie, base de notre confiance, qui permet de réguler ce conflit, de rendre la défiance productive. [...] A cet égard, la dualité entre confiance et défiance que l'on rencontre dans ce système logique est aux antipodes de la dualité entre confiance et défiance que l'on observe dans nos relations familiales. Pour celles-

⁶⁴ La notion de déséquilibre est inhérente aux situations qui existent entre les individus, elle est à la base de la notion de pouvoir (Foucault, *ibid.*)

⁶⁵ Pierre Livet est professeur de philosophie à l'Université d'Aix Marseille. Ses travaux en philosophie de l'action portent sur la compréhension de l'action dans sa dimension rationnelle, mais aussi émotionnelle et symbolique.

ci, la défiance ne peut construire la défiance ». La défiance décrite ici ressemble plus à une prise de distance épistémologique qu'à une crainte ou à une attitude. Il y a une séparation entre deux logiques, celle de la défiance structurante (en tant qu'élément structurant de la confiance), et celle de la défiance, dans sa dimension interpersonnelle. La défiance est « une crainte méfiante envers quelqu'un ou quelque chose dont on n'est pas sûr ou qui semble représenter un risque ou un danger ». La méfiance est « une disposition d'esprit qui conduit à se méfier de quelque chose [...] ou de quelqu'un »⁶⁶.

La confiance s'inscrit dans une relation et dépend de la manière dont le malade se sent estimé par le professionnel de santé :

« J: J'avais donc deux infirmières référentes, [...] je ne me confiais pas à elles, j'allais voir une autre infirmière avec qui le courant passait bien. On vous demandait de vider votre sac, je ne pouvais pas, mais avec elle le courant passait bien. [...] Donc on ne peut pas s'adresser à., je vois l'associé de mon copain médecin, une fois il me l'a envoyé, je l'ai viré, c'est un petit con, pour moi c'est un trou du cul. Et puis je vois celui qui me prend pour un con ou pas. Il ne faut pas me prendre pour un beu-beu. Quand je fais une occlusion et qu'il me dit "vous faites une crise de foie", je dis ouais, "je sais ce que c'est une occlusion, ce n'est pas la première que je fais, hein [...] il ne faut quand même pas prendre les gens pour des cons hein".

Q: Vous pensez que certaines personnes du monde médical+

J: Du monde hospitalier se la jouent un peu trop, et feraient mieux d'avoir un peu plus d'humanité et de relationnel avec les patients, en fonction de, ils devraient être un peu plus psychologues. [...] Et puis voilà, des fois une conversation vaut mieux qu'une mauvaise ordonnance. Quand vous vous sentez déjà en confiance avec la personne, avec votre interlocuteur, c'est tout à fait différent hein. » (Entretien avec Jean, 60 ans, BPCO, Nancy (Lorraine), 02/04/2010).

La confiance naît d'une relation, elle est le produit d'un sentiment de reconnaissance chez le malade. L'impression pour ce dernier de ne pas être considéré et reconnu empêche le dialogue et la transmission de l'information. Dans les 20 entretiens réalisés avec les malades entre 2008 et 2010, comme dans les commentaires rédigés dans le questionnaire distribué entre 2008 et 2010 ou les messages postés sur le forum de la FFAAIR en 2009, les malades respiratoires mobilisent plus l'idée de défiance que la notion de méfiance. La défiance est souvent évoquée comme apparaissant suite à une erreur commise par des professionnels de santé :

« Que la faculté fasse du fric sur notre dos, c'est vrai: faut bien qu'ils mangent: mais des fois ça fait râler, car les résultats ne sont pas à la hauteur de nos espérances [*sic*] et dieu sait si l'on en a. Ma femme en sait qq [*sic*] chose, menée en bateau pendant 2 ans par un dentiste, un ami de 30 ans, [...] des choses comme ça ne devraient pas être tolérées, mais que faire, tu as confiance jusqu'au jour on tes yeux s'ouvrent, mais le mal est fait. » (Le Barde, 66 ans, BPCO, ambulancier à la retraite, 1541 messages, Macon(Bourgogne), 16/12//2009)⁶⁷.

Défiance et manque d'information peuvent parfois être liés. Martine, par exemple, associe ces deux notions :

⁶⁶ Définitions apportées par, le Trésor de la langue française informatisé de l'Institut national de la langue française de Nancy : <http://atilf.atilf.fr/tlf.htm> (dernière consultation le 13 mai 2011).

⁶⁷ <http://ffaair.forumpro.fr/t1208p5-pao2-variable> (dernière consultation le 8 février 2012).

« M : [...] en 93 j'ai eu une artère qui s'est bouchée à quatre-vingts pour cent, je faisais de la tension artérielle et tout, je le savais pas, j'ai évité l'infarctus, bon je ne sais pas, je fumais à l'époque comme un pompier, et là c'est pareil, on m'a jamais bien, bien expliqué le comment le pourquoi et c'est pour ça que confiance en un médecin c'est fini ! Je ne ferai plus. » (Entretien avec Martine, 55 ans, BPCO, invalidité, Petite-Hettange (Lorraine), 29/10/2009).

Cet extrait révèle une certaine ambiguïté dans les rapports avec le monde médical. Bien que Martine explique clairement ne pas accorder une confiance totale en ses interlocuteurs du champ médical, elle projette tout de même de demander des informations à un spécialiste :

« M : Je n'ai plus, depuis tout ce qui m'est arrivé je n'ai plus confiance à cent pour cent, ni en mon cardiologue ni en mon pneumologue, le seul en qui je peux encore avoir confiance c'est à mon médecin traitant. Maintenant de toute façon je vais retourner voir mon cardiologue, je vais lui poser la question, le pourquoi, je veux vraiment savoir pourquoi. Qu'une artère ok se bouche en trois minutes, mais qu'il me dise dans quelles conditions une artère se bouche. » (Entretien avec Martine, 55 ans, BPCO, invalidité, Petite-Hettange (Lorraine), 29/10/2009)

Comment expliquer que, malgré ce manque de confiance, la personne ne recherche pas ailleurs l'information ? Il est intéressant de noter que Martine affirme avoir été victime d'erreurs médicales ⁶⁸(Annexe 4E., Figure 60.) qui ont eu de lourdes répercussions sur sa santé. Elle affirme tout de même encore partiellement faire confiance aux médecins, mais leur reproche aussi de ne pas dire toute la vérité. Elle attend de son cardiologue qu'il soit sincère. Elle va même plus loin quant à ses attentes envers le professionnel. Elle reproche au pneumologue de lui avoir fait prendre des risques lors d'un exercice physique fait dans le cadre du réentraînement à l'effort. Elle demande à son cardiologue qu'il admette l'erreur de son confrère. De manière générale, ses attentes et sa position vis à vis du cardiologue, sont paradoxales. Elle admet ne pas lui faire confiance mais elle attend de lui qu'il reconnaisse une erreur commise par le pneumologue, et ainsi, espère de lui qu'il soit franc et indirectement, qu'il mette en cause les actes de ce dernier. Pour elle, aux yeux du professionnel, la vérité doit prévaloir à une logique de corps. Cette description illustre le caractère ambivalent du sentiment.

La confiance est remise en question lorsque des médecins commettent des erreurs. Cet extrait d'entretien avec Michelle et René décortique à la lumière des événements et par contraste les paradoxes que font naître le sentiment de confiance dans la relation médecin-malade:

« Q: *Et vous avez confiance dans le milieu médical ?*

M: Pas tout, ah non ! Ah non ! Parce que je peux vous dire que quand mon mari il est tombé, que le médecin traitant n'était pas là, on lui a donné des somnifères, alors que je lui avais dit.

R: On lui avait dit.

⁶⁸ Martine affirme penser avoir suivi des séances de réentraînement à l'effort inadaptées à ses problèmes cardiaques. Elle prétend également avoir suivi une ordonnance prescrite par le remplaçant de son médecin traitant présentant une interaction médicamenteuse et avoir subi une opération chirurgicale qui s'est mal déroulée et qui a causé des dommages.

M: On lui avait dit " attention, mon mari il est insuffisant respiratoire ".

[...]

M: Ah bah c'est mortel ! Quand il est arrivé, inconscient, heureusement que j'avais le double de l'ordonnance parce qu'on aurait pensé que c'était moi qui lui avais donné.

[...]

Q: La relation de confiance s'est faite sur des années ?

M: Ah oui, des années. Le docteur B⁶⁹. moins, ça a été plus spontané. Parce que je vous dis c'est lui qui m'a appris la maladie de mon mari. Donc ça a été beaucoup plus rapide.

Q: Et le médecin généraliste ça a mis du temps ?

M: Bah oui, plus de temps.

R: Mais il soigne bien.

M: Ah bien sûr qu'il soigne bien.

Q: C'est quoi qui a fait que ça a mis plus de temps ?

M: Ca a mis plus de temps parce qu'au début quand il a eu son problème respiratoire, justement, on a attendu un peu plus longtemps avant qu'il soit hospitalisé et on s'est aperçu que si il n'avait pas été hospitalisé il serait mort. Il a fait un arrêt respiratoire à l'hôpital qui aurait été fatal à la maison, il n'avait pas diagnostiqué ce qu'il avait à la maison, il est venu plusieurs fois. L'erreur est humaine, la machine humaine est compliquée, mais c'est au fil des années qu'on a rattrapé confiance. » (Entretien avec René, 73 ans, atteint de BPCO et d'hypercapnie, et Michelle son épouse, membres de l'ALIRAS, Chérisey (Lorraine), 25/03/2010).

Comme l'illustre cet extrait d'entretien, la confiance accordée aux professionnels de santé semble complexe mais surtout réversible. Le couple impute au médecin généraliste une erreur dans son diagnostic qui a retardé la détection de la pathologie de René, retard qui aurait pu, selon elle, avoir de graves répercussions. Cependant, les époux avouent avoir progressivement accordé à nouveau leur confiance au médecin traitant. L'attitude manifestée à son égard se révèle être compréhensive, il a commis une erreur mais « l'erreur est humaine ». Le couple se montre tolérant et impute l'erreur autant au médecin qu'à la complexité de la « machine humaine ». Ainsi, pour certaines personnes, le mécanisme de passage d'un sentiment de confiance à celui de méfiance peut être réversible, mais pour d'autres non. Pourtant, les fautes imputées aux médecins sont de la même nature et de gravité similaires. Il faut voir certainement dans ces différences l'effet d'autres variables (socioculturelles, d'âge ...) qui pourraient influencer le sentiment de défiance. Il est possible aussi de lier ce paradoxe à celui souligné par Niklas Luhmann (2006 : 93). Pour lui, « aussi paradoxal que cela puisse paraître, les attentes incertaines sont psychologiquement plus stables. Elles incluent en même temps l'attente du contraire. L'attente est normée stéréotypée et immunisée de diverses manières contre la contradiction » (*ibid.*). En s'inspirant de la pensée de l'auteur, on peut penser qu'une forme de confiance accordée de manière moins inconditionnelle et laissant une part à la défiance inclut la déception dans une « structure d'attente ». Ces notions sont esquissées respectivement par Martine et Yvette dans les extraits suivants :

«*Q : Vous avez confiance dans le milieu médical ?*

M : Confiance ? A cent pour cent non.

⁶⁹ Le docteur B. est le pneumologue qui a pris en charge René lors de son coma. C'est aussi lui qui a informé le couple de l'hypercapnie dont souffre René.

Q : C'est-à-dire ?

M : Je n'ai plus, depuis tout ce qui m'est arrivé je n'ai plus confiance à cent pour cent, ni en mon cardiologue ni en mon pneumologue, le seul en qui je peux encore avoir confiance c'est à mon médecin traitant. » (Entretien avec Martine, 55 ans, BPCO, invalidité, Petite-Hettange (Lorraine), 29/10/2009)

« Q: Vous n'êtes jamais allée voir un pneumologue privé ?

Y: Bah disons que c'est mon médecin traitant qui m'a envoyée voir un pneumologue à l'hôpital, et là, moi je fais confiance. Oui, **mon médecin**, je lui fais confiance et puis j'ai atterri là, dans un hôpital quoi, bon // si elle m'a envoyée là, je pense pas que, le pneumologue m'a reçue, très bien, gentil, bon, il m'a expliqué que j'avais ça, et puis c'est tout, après je suis tombée dans les mains d'une infirmière. » (Entretien avec Yvette, 59 ans, BPCO et emphysème, ouvrière en invalidité, Thionville (Lorraine), 19/08/2008).

La défiance remet en cause la confiance en la médecine, mais pas dans le médecin traitant. Pour Yvette, la confiance permet d'accepter une relation d'incertitude. Durant l'entretien, la patiente réaffirme sa confiance envers « son » médecin traitant. En revanche, elle présente tout autrement sa relation avec les médecins spécialistes : elle affirme vérifier ce qu'on lui prescrit :

«Y: Ils prennent pas le temps de ... s'occuper vraiment des malades, je ne sais pas moi, c'est le milieu, on appelle ça le milieu médical et pour moi, il est pas toujours bon hein ! ... Voilà, moi je suis franche, je vous le dis jeune homme !

Q: Non non, mais on est là pour ça. Donc vous êtes un peu dégoûtée par leur manque de contact humain et+

Y: Ah oui ! Le contact humain, y en a pas hein ! Moi j'aime pas les médecins, je vous le dis honnêtement, je me méfie d'eux hein ! Par exemple vous voyez, on me fait une prise de sang, on me prend le sang, ça ne me dérange pas, mais on ne me dira jamais " on vous donne du sang pour tel et tel truc ", ah non ! Je ne me laisserai pas faire ! Ou alors " essayez ce médicament là ", non ! Je veux des " comment " et des " pourquoi " ! Je lis la notice, je lis tout. Parce que c'est fini, moi j'ai pas confiance hein. Vous savez, on est vite parti et à mon âge on a vite fait la culbute hein ! » (Entretien avec Yvette, 59 ans, BPCO et emphysème, ouvrière en invalidité, Thionville (Lorraine), 19/08/2008).

Dans les entretiens, les malades lient de manière implicite la qualité de la relation avec le médecin à la confiance qu'ils accordent au champ médical. C'est le « temps » pour Michelle et René et les « contacts humains » pour Yvette qui permettent d'accorder leur confiance au professionnel de santé. La communication qui s'établit entre le médecin et le malade doit dépasser, selon les patients, la dimension du soin. Le patient ressent le besoin d'être appréhendé dans son ensemble. Comme l'affirme Niklas Luhmann (*ibid.*), la confiance comme la méfiance (entendu ici comme défiance), résultent d'une réduction de la complexité : « La méfiance opère elle aussi une simplification, une simplification souvent drastique. Celui qui se méfie a besoin d'un plus grand nombre d'informations et il diminue en même temps la quantité d'information sur lesquelles il peut s'appuyer en confiance. Il devient plus fortement dépendant d'un plus petit nombre d'informations. Et ainsi la possibilité d'être déçu gagne à nouveau en importance » (*ibid.* : 84).

2.2.2.1. L'effet de l'usage d'internet sur la relation thérapeutique

Peut-on penser que la confiance, impliquant une relation asymétrique, entraîne le patient à endosser un rôle caractérisé par la passivité ? Quel est l'impact de l'apparition d'internet dans cette relation ? Ce phénomène se révèle être une occasion pour le patient de rechercher beaucoup plus facilement qu'avant de l'information de manière autonome ? L'existence de cette opportunité a-t-elle pour conséquence de modifier la relation thérapeutique ? De rendre le malade moins passif en matière d'information ? Nous souhaitons à présent tenter de répondre à ces questions.

En ce qui concerne l'impact de l'émergence des nouvelles technologies de communication sur la relation médecin-malade, il est possible de relativiser la portée de l'effet de l'apparition d'internet sur la relation thérapeutique et de penser que les usages des nouvelles technologies de l'information et de la communication ne se substituent pas aux anciennes pratiques informationnelles (Gerber et Eiser, 2001 ; Wyatt et *al.*, 2004). Ces transformations n'auraient pas pour conséquence de remettre en cause la relation de confiance qui existe entre le médecin et le malade, mais faciliteraient le partage de l'expertise (Romeyer, 2008). Chercher ailleurs des informations pourrait également permettre au patient de prendre une relative distance avec l'idéologie médicale dominante. Cet avis est partagé par la majorité des patients. Quoiqu'il en soit, ces derniers font preuve d'un certain discernement entre l'information médicale et l'information disponible sur internet et relativisent l'apport de la seconde. La différence qu'ils opèrent ne s'établit pas sur des critères de validité ou de différence de contenu, mais sur la manière de composer un diagnostic à partir de ces informations. Le dialogue avec le médecin permet de discerner les informations qui concernent le patient de celles qui n'ont pas de rapport avec sa pathologie. La validité d'une information ne se fonde pas de manière intrinsèque mais se rapporte à sa capacité à s'appliquer à la situation du malade :

«J'utilise internet mais je ne suis pas fan non plus, je ne suis pas tout le temps derrière et c'est vrai que des fois ça me gonfle un peu, parce qu'après on va tellement dans les trucs qu'après on a l'impression que l'information n'est pas toujours juste, et puis, bon j'ai quand même une certaine confiance dans le monde médical, et pas forcément dans, heu, je ne pense pas qu'internet va me guérir, [elle rit]. » (Entretien avec Vanina, 42 ans, styliste, sans emploi, atteinte de toux chronique et d'asthme, Vaux (Lorraine), 22/03/2010).

Ainsi, il n'est pas question de vrai ou de faux, mais d'informations qui concernent le malade. Seul le médecin est capable d'opérer une telle distinction et de prononcer un diagnostic. Il est possible de considérer l'effet d'internet sur la relation thérapeutique de trois manières différentes (Gerber et Eiser, *ibid.*). L'information sur internet pourrait permettre au patient d'acquérir des éléments d'information lui permettant de participer de manière active à

la décision médicale. Elle pourrait en revanche n'avoir aucun effet sur la relation thérapeutique : le patient serait alors juste à la recherche d'informations sans avoir à l'esprit de les mobiliser. L'information pourrait également être utilisée dans une dynamique déjà existante. Le médecin recommanderait un site comme il prescrirait un médicament. Michael Hardey (2004), dans une perspective différente, voit l'effet du développement d'Internet dans le champ de la santé comme une occasion de transformer un « corps passif et défaillant » en « usager actif de services de santé »⁷⁰. Il est probable que la possibilité de s'informer par d'autres sources (notamment internet) ait altéré la confiance accordée aux médecins (Castel, 2005: 446). Il faut peut-être ne pas voir internet comme une fin, mais comme un dispositif (voir page 216) de médiation des savoirs (Peraya, 1999a). En 2005, une étude américaine a été réalisée avec des personnes présentant une BPCO aux États-Unis, dans le but de mesurer l'impact d'un programme d'éducation thérapeutique en ligne (Nguyen et *al.*, 2005). Cette dernière a démontré que des résultats positifs ont été observés chez des patients insuffisants respiratoires qui utilisaient le dispositif en ligne, comme notamment la capacité de mieux gérer la dyspnée et le sentiment d'être en meilleure santé (test d'auto-évaluation de son état de santé supérieurs chez les personnes ayant utilisé le dispositif). Les auteurs de cet article voyaient dans l'outil technique un complément à la situation de face-à-face. Le programme qu'ils préconisaient était, selon eux, plus profitable aux personnes se trouvant dans la tranche d'âge se situant entre 50 et 64 ans qu'à leurs aînés, du fait de leur appropriation des outils informatiques. L'idée selon laquelle l'usage d'internet permettrait de compléter plutôt que de remplacer la relation thérapeutique est ici très intéressante. En effet, les patients ne substituent pas l'information collectée sur internet à celle qu'ils obtiennent du médecin. De plus, internet peut relier davantage le malade à son médecin, notamment par le biais du *mail* et des *chats*. Internet ne favorise pas plus qu'il ne nuit à la relation thérapeutique. Dans sa dimension de dispositif, Internet matérialise les intentions des agents et les incorpore. Il est « une instance, un lieu social d'interaction et de coopération possédant ses intentions » (Peraya, 1999b).

2.2.3. L'information du point de vue des médecins

Pour le médecin, l'information revêt avant tout un caractère utilitaire, elle relève d'un devoir qui s'inscrit dans un cadre légal et déontologique. Elle s'insère dans une pratique quotidienne et dépend pour une part de l'appréciation du professionnel de santé. Le médecin

⁷⁰ Michael Hardey (*ibid.* :31) modère cet espoir dans le cas des maladies chroniques. Selon lui, il est probable que les usagers souffrant de maladies chroniques souhaitent « continuer à fonctionner sur les mêmes modèles de soin, tout en tirant parti d'une meilleure information sur un ensemble d'éléments nouveaux aptes à améliorer leur confort ».

juge la capacité de son patient à recevoir l'information qu'il divulgue selon des critères peu ou pas définis, pour une très grande partie informels, reposant sur une expérience et un ressenti qui s'établissent au fur et à mesure des consultations. Des travaux comme ceux de l'anthropologue de la santé Sylvie Fainzang (2006) montrent à quel point les caractéristiques qui font du patient une personne apte ou non à recevoir l'information médicale sont en très grande partie objectivables et d'ordre social. Consciemment ou non, aux yeux des professionnels de santé, le degré d'aptitude à recevoir l'information est fonction de la classe sociale (*ibid.*). Comme l'explique le docteur R., il existe des exceptions en ce qui concerne les inégalités en termes de divulgation de l'information. Le discours est néanmoins fonction de la propension qu'a le médecin à s'attendre à ce que ses propos soient compris par le malade :

« *Q* : Et vous pensez, comme vous disiez tout à l'heure que la classe sociale joue heu
DR : Alors la classe sociale oui et non dans le sens // bon statistiquement plus le niveau socioprofessionnel est faible, plus les pathologies sont graves et plus la mortalité est élevée, ça c'est vrai dans toutes les maladies, et heu dans la BPCO autant que dans une autre à mon humble avis, maintenant le problème c'est // comment un patient est capable de comprendre les choses et de les entendre ? Alors c'est là que je dirais ça dépend, parce qu'on peut avoir des patients entre guillemets non diplômés, mais parfaitement attentifs et curieux de ce qu'on leur apprend, de ce qu'on leur dit, de ce qu'on leur explique, donc de ce qu'ils comprennent, pour le formuler peut-être avec des mots simples il y a une manière en tous cas claire nette et précise, et on peut avoir à l'autre extrémité des gens entre guillemets très heu je n'ai rien contre les professeurs, ma mère était prof donc heu mais j'ai le souvenir notamment d'un prof de philo donc un type qui *a priori* a beaucoup de culture, beaucoup de ça beaucoup de ça, qui avait tendance en fait à, à vivre dans une façon additive et mortifère entre le tabac et l'alcool, donc là ce n'est pas une question de vocabulaire, il est capable de dire et d'employer des termes que, encore plus compliqués que ce que je pourrais comprendre, mais c'est une question de personne, donc on retombe toujours sur le patient, ses conditions on va dire sociales au sens large, ses capacités de verbaliser les choses, et puis également la personnalité de la personne, ce qui qu'on va se retrouver soit entre guillemets un addictif suicidaire, potentiellement, soit ça peut être quelqu'un qui a une capacité de compréhension qui est très limitée, mais qui pourra éventuellement adhérer à quelque chose, et très bien traiter sa maladie, et moi j'ai des exemples très contradictoires de patients parfaitement compliants, par exemple un malade qui faute de moyens était hébergé dans un hôtel par exemple mais qui en terme de correction du mode de vie et du traitement était **extrêmement** rigoureux, probablement plus que mon philosophe.[il rit] // Je crois qu'il n'y a pas de vérité unique, mais **c'est clair** que le discours joue en fonction de ce qu'on comprend. » (Entretien avec le docteur R, pneumologue à l'hôpital Belle-Isle de Metz, Metz (Lorraine), 17/09/2009).

Le degré d'aptitude à la réception de l'information médicale est jugé selon la capacité du patient à comprendre des termes et à associer des idées, mais aussi selon son observance et sa propension « à adhérer à quelque chose ». Il incombe au professionnel de santé d'apprécier la capacité du patient à recevoir l'information, non seulement selon des critères de compréhension, mais aussi en fonction d'éléments psychologiques, telle que la possibilité pour le malade de se conformer aux attentes du médecin. Ces cas extrêmes mettent en évidence le fait que le patient doit autant comprendre qu'adhérer à la logique médicale, ou tout du moins à ses fondements. Le fait, pour le patient, de se conformer au rôle de malade décrit par Talcott Parsons (1951 ; éd. de 1955) apparaît comme étant un préalable à la

communication entre ce dernier et son médecin. Pour les 3 pneumologues que nous avons rencontrés lors d'entretiens entre mai et novembre 2009, le statut social ne semble pas influencer sur la réception de l'information médicale ou peu. Nous ne pouvons pas affirmer que le capital culturel a une influence sur le sentiment qu'ont les patients de comprendre le discours médical, comme le prouve l'analyse des données issues du questionnaire (Première partie, chapitre 2., 2.3.2.1.).

Du côté du médecin, spécialiste ou non, l'activité informationnelle envers le patient porte en elle une « dissonance éthique » (Fainzang, 2006 : 34). Cette dissonance provient du fait qu'il existe, comme nous l'avons évoqué, une contradiction profonde entre l'exigence de transparence et l'obligation de devoir occulter les éléments nuisibles à l'équilibre psychologique du patient. Ce cadre pose des problèmes d'ordre éthique. Le fait pour le médecin de devoir cacher la vérité, et parfois de mentir (*ibid.* : 68), amène ce dernier à réfléchir sur les bases morales de son activité. L'un des moyens de parvenir à la dépasser ces difficultés peut se trouver dans la temporalité. En effet, l'information est aussi fonction de la biographie de la maladie. Comme l'expliquent les pneumologues, la BPCO est une maladie dont les répercussions et la nature sont difficiles à expliquer en une consultation. Dans leur exercice professionnel, ils sont confrontés à des personnes atteintes du cancer et de BPCO et adoptent un regard spécifique sur les caractéristiques de la seconde. Comme l'explique le docteur R., l'information apportée aux personnes atteintes d'un cancer doit se faire dans l'urgence. Par contraste, les pneumologues peuvent considérer que l'information à apporter aux patients souffrant d'une BPCO se révèle moins urgente. Il est alors possible de prendre le temps d'informer le malade et de reporter la divulgation d'informations aux consultations ultérieures :

« DR: Ce qu'il y a dans la « BPCO » c'est qu'il y a un autre truc, c'est qu'on n'est pas obligé d'asséner toute la vérité sur la « BPCO », on a le temps, le temps est avec nous, on a le temps d'aborder la problématique de ce qu'est une « BPCO », des traitements, pourquoi c'est une maladie chronique, et puis après quand on avance plus, « est-ce que vous voudriez qu'on vous réanime ? », « comment ? », « est-ce que pour vous l'intubation est une chose que l'on peut envisager ? », toute mais bon c'est sur heu sur une année ça, parce que pour le cancer, quand on a un cancer il faut arriver sans trop tarder au traitement, le temps est forcément limité et on a au maximum on a deux mois pour prendre une décision pour opérer un patient, ce sont donc des réalités qui sont complètement différentes alors du coup on fait très bien dans le cancer et je pense qu'on fait un peu moins bien pour la « BPCO », comme on a peu de temps on fait ça très bien, c'est très légiféré pour dire comment il faut faire [pour le cancer], pour la « BPCO » finalement c'est plus vague et puis on fait ou on fait pas, des fois même on fait pas. » (Entretien avec le docteur R, pneumologue à l'hôpital Belle-Isle de Metz, Metz (Lorraine), 17/09/2009).

Les entretiens avec les 3 pneumologues ont permis de présenter un instantané du contexte dans lequel se déroule l'information du malade et de décrire un quotidien dans lequel s'enchaînent les consultations, qui ne laisse pas toujours le temps d'informer le patient de

manière correcte. Le temps est primordial dans la mesure où il permet de s'assurer de la compréhension à la fois du diagnostic mais aussi de l'observance⁷¹ et de la sécurité du patient :

« DR: La réflexion c'était de dire on ne peut pas délivrer en peu de temps un message qui serait stéréotypé quand on sait que par définition il y a des étapes d'intégration qui sont très variables d'une personnes à une autre, et que chacun en fonction de ses propres schémas de représentation de la maladie heu je ne parle encore même pas des caractéristiques psychologiques intrinsèques va pouvoir intégrer un certain nombre d'informations et ensuite seulement se lancer dans un processus on va dire d'incrémentation des connaissances et donc de ces capacités de répondre à telle ou telle situation, donc l'objectif pour moi, médicalement parlant et de pouvoir mettre une patient en sécurité sur un certain nombre de critères pour ne pas détailler ce qu'on peut imaginer au cas par cas, et ensuite si ces critères de sécurité sont obtenus, le premier c'est la prise régulière de médicaments par exemple, si les médicaments ne sont pas pris on peut discuter autant qu'on veut. On va essayer de comprendre pourquoi ce n'est pas pris, mais, c'est un autre débat. » (Entretien avec le docteur R, pneumologue à l'hôpital Belle-Isle de Metz, Metz (Lorraine), 17/09/2009).

L'observance⁷² n'est pas vue par les médecins comme une obéissance aveugle et un respect strict des règles encadrant la prise de médicaments, mais comme la compréhension de l'intérêt à suivre le traitement ainsi qu'une étape vers l'apprentissage des mécanismes de la maladie et de l'effet des traitements. Dans un premier temps, il convient d'apprendre à la personne qu'elle est malade, mais l'activité informationnelle ne s'arrête pas là. À travers les entretiens menés avec les professionnels de santé, nous pouvons dresser un schéma de cette activité (Figure 26., page 121). L'information est d'abord simple, le médecin apprend à son patient que la maladie dont il souffre n'est pas aiguë et bénigne mais qu'elle est chronique et évolutive. Durant les premières consultations, les personnes apprennent qu'elles sont atteintes d'une pathologie pulmonaire. Très souvent, elles ne sont pas conscientes de la chronicité de la pathologie et de son impact sur l'espérance de vie. Dans un deuxième temps, souvent lors de consultations ultérieures⁷³, le patient en apprend plus sur sa maladie. Il réalise que la maladie va avoir de lourds impacts sur sa vie quotidienne. Les symptômes, comme le manque de souffle, sont mis en évidence par le spiromètre. Il apprend (par le prestataire de service le plus souvent) à utiliser son matériel d'oxygénothérapie Il acquiert alors une prise de contrôle partielle sur sa maladie. Il peut espérer reprendre certaines activités en contrôlant sa prise d'oxygène. Le cas qui correspond le plus à cet idéaltype de malade dans notre corpus serait celui d'Yvette, lorsque nous l'avons rencontrée. Dans cet état de connaissance, la personne n'en sait pas beaucoup plus sur son état, mais surtout sur son pronostic vital ou sur les moyens d'améliorer son état de santé. Au fil des rencontres avec les professionnels de santé, le malade en apprend davantage. Il dispose de plus d'éléments d'information sur sa maladie. Il adopte

⁷¹ Voir page 44 pour une définition de ce terme.

⁷² L'observance au sens strict se définit par le fait de suivre un la posologie et les règles de prescription dans le cadre d'un traitement.

⁷³ Dans de rares cas ces consultations ultérieures n'ont pas été menées. Il s'agit comme dans le cas de Martine de personnes touchées de « BPCO » de stade 1 ne nécessitant pas d'appareillage relatifs à l'oxygénothérapie.

alors un mode de vie plus en rapport avec la vision médicale (reprise d'activités physiques, arrêt complet du tabac). Ce stade est évoqué plus haut par le docteur C. comme étant celui à partir duquel le patient est en « sécurité », c'est-à-dire celui à partir duquel les malades abandonnent les conduites à risques et savent éviter les situations dangereuses (sortir lors de fortes chaleurs ou lors de pics de pollution). C'est aussi ce qui ressort des entretiens avec les patients réalisés entre 2008 et 2010. Si les individus ne ressentent pas un sentiment de sécurité, ils sont néanmoins partiellement rassurés. Ils savent que la maladie évoluera mais ils tentent de se rapprocher le plus possible d'un état d'équilibre⁷⁴. Enfin, dans le cadre de l'éducation thérapeutique, le malade prend en charge une partie des prérogatives et des décisions médicales le concernant. Par une activité physique encadrée, la « gym » douce, il inverse le processus souvent décrit comme une « spirale infernale ». Dans cette « spirale », la baisse de l'activité physique s'accompagne d'un état dépressif, ce qui a pour conséquence directe de provoquer une diminution des aptitudes physiques. Cette dernière, à son tour, amène à une faible motivation et à une amplification du syndrome dépressif. Au fur et à mesure de ces étapes, le sentiment de confiance a par conséquent de moins en moins sa place. En nous inspirant de Thomas Hobbes (1640 ; éd. de 1970 : 93), nous définissons la confiance par une situation d'incertitude : « La confiance est une passion produite par la croyance ou la foi que nous avons de celui de qui nous attendons ou espérons du bien; elle est si dégagée d'incertitude que dans cette croyance nous ne prenons point d'autre route pour obtenir ce bien. La défiance est un doute qui fait que nous nous pourvoyons d'autres moyens. ». Le philosophe lie la notion de confiance à celle d'incertitude. Le fait d'admettre cette association induit de formuler l'hypothèse selon laquelle, chez le patient, un niveau d'information supérieur serait lié à une réduction de la confiance accordée au milieu médical. Cette association semble critiquable. En effet, même après avoir cherché de l'information, et malgré l'évolution de la personne dans sa « carrière »⁷⁵ de malade, la personne continue à accorder sa confiance au médecin. Les entretiens laissent ressortir que la confiance répond à une logique qui lui est propre. Mais si le patient acquiert des données lui permettant de réduire l'incertitude de sa situation, peut-on alors encore parler de confiance ? Il est possible de présenter la confiance comme étant liée à une situation « d'incertitude épistémique⁷⁶ » (Origgi, 2008 : 35.) dans laquelle le patient doit s'en remettre à l'avis du médecin dans la mesure où il ne dispose pas des éléments lui permettant d'avoir un contrôle total de la situation et de la gestion de sa maladie. En effet, la confiance accordée au praticien ne se fait alors plus sur la base de son

⁷⁴ Cet équilibre que nous avons décrit comme étant la finalité du sujet dont la représentation de la maladie s'apparente à celui de la maladie comme lutte est à mettre en relation, dans une perspective évolutive, de l'aspect insécuritaire qui est caractéristique de la représentation de la maladie destructrice.

⁷⁵ Voir page 121 pour une définition du concept de « carrière ».

⁷⁶ Nous entendons épistémique comme se rapportant à la connaissance.

statut et sur ses compétences, mais prend consistante sur le plan psychologique entre deux êtres. Cela renvoie ainsi à la dimension singulière de la relation thérapeutique. Il y aurait alors de multiples caractéristiques qui joueraient sur la représentation de la maladie, telles que la confiance ou la compréhension du discours médical. C'est ce dernier aspect qui sera évoqué dans la suite de notre analyse. En effet, selon les professionnels de santé (et comme le prévoit la législation (Première partie, chapitre 2., 2.1)), la divulgation d'informations est conditionnée par la capacité des patient à comprendre l'information médicale.

2.3. La compréhension du discours médical et l'éducation thérapeutique

L'information médicale s'insère dans une relation thérapeutique largement influencée par la confiance. Il n'y a cependant pas que le cadre de cette relation qui influe sur le niveau d'information du patient. L'information médicale est une transmission de savoirs sur le corps, sur la maladie, mais aussi sur les mesures médicales (gaz du sang, volume d'air expiré) et l'utilisation de traitements, comme les médicaments délivrés par inhalateur ou l'aérosolthérapie (Chateaux, 2007). Progressivement, le patient modifie la représentation qu'il a de la maladie, de son pronostic. Mais loin s'en faut pour que cette transmission soit idéale. Il est probable que de nombreux facteurs viennent modifier cette image de la relation didactique que nous schématisons à la fin de ce chapitre (Figure 26., page 121). Parmi ceux-ci, la compréhension du discours médical est apparue être l'un des principaux obstacles à cette relation (tant dans sa nature interactionnelle qu'en ce qui concerne la transmission optimale du savoir). En effet, le discours médical peut se révéler difficile à comprendre, non seulement par la technicité des termes, mais également par le fait qu'il mobilise de nombreux acronymes (dans le vocabulaire médical, on peut dénombrer jusqu'à 28000 sigles en français et en anglais (Touati, 1994)). Face à cette complexité, les malades ont souvent le sentiment de ne pas tout comprendre et de ne pas disposer des éléments d'information dont ils ont besoin. Il s'agit de déterminer dans quelle mesure certains facteurs, comme le capital culturel, peuvent avoir une influence sur la manière dont les personnes estiment leur compréhension du discours médical.

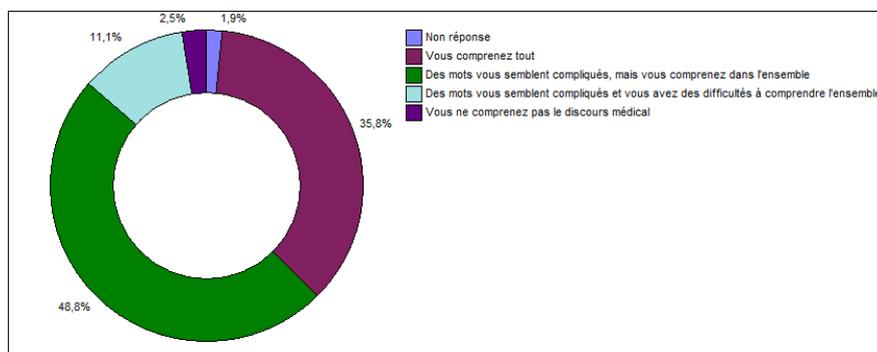
2.3.1. La compréhension du discours médical

Les personnes affirment avoir une bonne compréhension du discours médical. Dans le questionnaire, il a été demandé⁷⁷ aux 162 malades d'auto-évaluer leur compréhension du

⁷⁷ Question numéro 12 du questionnaire: en ligne : <https://spreadsheets.google.com/viewform?hl=fr&formkey=dF83SjZSd0FzUHNGeW5USkZzbk1USGc6MA>

discours médical. Pour ce faire, nous avons posé la question en ces termes : « Si vous deviez estimer votre compréhension du discours médical sur votre pathologie, vous diriez ». Cinq propositions ont suivi la question⁷⁸ et un seul choix était possible. La répartition de l'échantillon autour des choix proposés est illustrée par le Graphique 18.

Figure 18. Compréhension du discours médical au sein de l'échantillon total (2008-2010)



Source : Réponses données au questionnaire du corpus principal (2008-2010). N= 162 répondants, échantillon total

De manière générale, les personnes affirment avoir une bonne compréhension du discours médical. Elles sont 84,6% à avoir choisi les deux premières propositions sur l'échelle proposée (compréhension totale et compréhension partielle du discours médical). Ces résultats sont à prendre avec précaution. Ils ne rendent pas compte de la compréhension et, au final, ne représentent pas même la compréhension que les acteurs pensent avoir du discours médical. Ils représentent les réponses que ces personnes ont donné lorsqu'on nous leur avons posé une question. Cependant, si les résultats obtenus lors de l'analyse de ces réponses n'expriment pas la compréhension réelle des personnes, ils s'approchent néanmoins de la compréhension qu'elles pensent avoir du discours médical. La majorité des malades affirme comprendre le discours médical, 35,8% de l'échantillon pense avoir une compréhension totale, 48,8% une compréhension partielle. Il est également possible de constater que plus d'une personne sur deux ne comprend pas totalement le discours médical. En effet, plus de la moitié de l'échantillon (62,3% des malades), n'a pas le sentiment de tout comprendre. Pour certains, le langage médical est un véritable frein à l'assimilation du discours, (voir par exemple l'extrait d'entretien page 125). Il n'est pas question uniquement de barrière linguistique. C'est vers cette hypothèse que nous conduit l'extrait d'entretien que nous avons mené avec Vanina. D'origine hollandaise, cette dernière avoue ne pas maîtriser parfaitement la langue française. Cependant, elle ne voit pas dans le discours médical un obstacle à la compréhension :

..#gid=0 (dernière consultation le 03/02/2011).

⁷⁸ Les propositions étaient : « vous comprenez tout », « des mots vous semblent compliqués, mais vous comprenez dans l'ensemble », « des mots vous semblent compliqués et vous avez des difficultés à comprendre l'ensemble », « vous ne comprenez pas le discours médical » et « non réponse ».

«V: Je pense que c'est une éducation, mais je peux comprendre, en plus je suis étrangère quand je suis à l'hôpital en France, je n'ai pas appris le vocabulaire médical français, je comprendrais peut-être plus facilement le hollandais à ce moment là, mais quand même j'ai compris. » (Entretien avec Vanina, 42 ans, styliste, sans emploi, atteinte de toux chronique et d'asthme, Vaux (Lorraine), 22/03/2010).

La barrière linguistique n'est pas le seul obstacle à la compréhension du discours médical. Nous proposons de vérifier l'effet d'autres variables, comme celles de l'âge, du genre et du capital culturel. Les difficultés de compréhension pourraient en effet être d'ordre social. Nous empruntons la notion de capital culturel à la théorie bourdieusienne (Bourdieu et Passeron, 1970). Selon cette dernière, il y a trois formes de manifestation de ce capital. Sa forme objectivée se retrouve dans la possession de biens culturels (livres, disques ...). Le capital culturel incorporé, ou habitus culturel, se construit au cours de la socialisation, il se matérialise par exemple dans la capacité de parler en public. La forme institutionnalisée se réfère aux titres scolaires. L'interdépendance des ces formes de capitaux est complexe. Dans nos travaux, nous considérons le capital culturel sous sa forme de capital culturel institutionnalisé et nous partons du postulat qu'il représente une clé d'entrée à la notion de capital culturel. Nous n'affirmons pas que le diplôme explique à lui seul la vie culturelle d'un individu et pensons qu'il peut y avoir des personnes sans diplôme qui ont un très bon capital culturel. Nous pensons néanmoins, que sur une échelle sociétale, et d'un point de vue statistique, il y a interdépendance des trois formes de capitaux (Bourdieu, 1979b).

La proximité avec le champ médical jouerait également un rôle dans la bonne compréhension du discours des professionnels de santé, comme l'indique Béatrice :

« Q : *Au niveau du discours médical, vous avez tout compris dès le départ ?*

R : Oui, je pense.

Q : *Parce qu'il y a des gens avec qui j'ai discuté qui avaient du mal au départ.*

R : Bah du fait que moi je suis déjà dans la partie, je pense que c'est mieux passé, parce que moi j'ai tout de suite posé les questions qu'il fallait par rapport à certaines choses, parce que // j'avais une approche, et puis c'est sûr qu'il y a des mots, et ça c'est ce que mes parents me reprochent beaucoup, d'utiliser un vocabulaire spécial et c'est vrai que moi, ce vocabulaire là, c'est le mien, enfin c'est // professionnellement c'est le mien. Donc, ça ne me gêne pas. Bon, comme papa est tombé malade l'an passé, on a rencontré des spécialistes et tout, c'est vrai que j'ai dû // moi je comprenais et j'ai du retraduire à ma mère ensuite. Parce que c'est vrai qu'on ne se rend pas compte qu'on a un vocabulaire à part. » (Entretien avec Béatrice, 57 ans, BPCO et asthmatique, secrétaire médicale, membre de l'ALIRAS, Neuves-Maisons (Lorraine), 06/02/2009).

Secrétaire en néonatalogie, Béatrice affirme que sa profession lui permet d'« être dans la partie » en « ayant un vocabulaire à part ». D'une manière générale, il apparaît qu'un certain nombre de variables exerce une influence sur la relation thérapeutique ainsi que sur la compréhension du discours médical. L'objectif est de mettre au jour ces facteurs et de déterminer leur influence, pour enfin mesurer l'impact de la compréhension (et de l'incompréhension) du discours médical sur la manière de vivre avec la maladie.

2.3.2. L'influence du capital culturel, du genre et de l'âge sur la compréhension du discours médical

Les résultats apportés par les 162 réponses obtenues dans le cadre du questionnaire proposé aux malades respiratoires entre 2008 et 2010 permettent de croiser des données et de mesurer une inférence statistique entre les variables. Nous croiserons la variable « compréhension du discours médical » à celle du niveau de diplôme, du genre et de l'âge des répondants.

2.3.2.1. Influence du capital culturel

Le fait que les personnes dotées d'un capital culturel élevé soient plus à même de comprendre le discours médical représente une hypothèse vraisemblable. Nous proposons de vérifier cette corrélation. Il est nécessaire de garder à l'esprit que la variable « compréhension du discours médical » correspond au sentiment de compréhension.

Tableau 19. Niveau de diplôme et compréhension du discours médical (2008-2010)

Compréhension	Vous comprenez tout	Des mots vous semblent compliqués, mais vous comprenez dans l'ensemble	Des mots vous semblent compliqués et vous avez des difficultés à comprendre l'ensemble	Vous ne comprenez pas le discours médical	TOTAL
Diplôme					
Non réponse	38,5%	53,8%	7,7%	0,0%	100%
Aucun diplôme	16,7%	66,7%	0,0%	16,7%	100%
CEP et BEPC	11,8%	58,8%	11,8%	11,8%	100%
CAP-BEP	30,0%	50,0%	16,7%	0,0%	100%
Bac technique et général	27,8%	61,1%	11,1%	0,0%	100%
Inférieur ou égal à Bac+2	33,3%	50,0%	16,7%	0,0%	100%
Bac+3	40,0%	53,3%	6,7%	0,0%	100%
Bac+4	46,2%	30,8%	15,4%	7,7%	100%
Bac+5 et supérieur	70,0%	25,0%	0,0%	0,0%	100%
TOTAL	35,8%	48,8%	11,1%	2,5%	100%

La dépendance est significative. $\chi^2 = 36,71$, $ddl = 24$, $1-p = 95,32\%$.
Les cases encadrées en bleu (rose) sont celles pour lesquelles l'effectif réel est nettement supérieur (inférieur) à l'effectif théorique.

Source : Réponses données au questionnaire du corpus principal (2008-2010) . N= 162 répondants, échantillon total

Selon les 162 réponses fournies (tableau 19.), plus le niveau de diplôme augmente, meilleure est la compréhension du discours médical. Les deux variables sont liées statistiquement (au risque d'erreur de 5%). Cette corrélation se constate surtout aux extrêmes de notre échantillon, c'est-à-dire chez les personnes les plus diplômées et chez celles qui le sont le moins. Les personnes sans diplôme sont celles qui affirment le plus ne pas comprendre le discours médical, alors que les personnes ayant atteint au moins un niveau Bac+5 sont 70% à affirmer avoir une compréhension totale du discours médical.

« La fréquence et l'intensité des relations que les malades entretiennent avec le médecin et la qualité du "colloque singulier" croissent quand on s'élève dans la hiérarchie sociale, c'est-à-dire quand diminue la distance sociale entre le médecin et son malade. Ainsi, les membres des classes supérieures qui appartiennent, par définition, à la même classe sociale que leur médecin ou encore au même "milieu", le médecin de famille étant souvent un ami de la famille ou même un membre de la famille, entretiennent avec lui des rapports de familiarité. Ils peuvent déclarer qu'ils sont "en parfait accord avec leur médecin", ou "qu'avec lui le dialogue est facile" parce qu'ils parlent le même langage, ont les mêmes "habitudes mentales", utilisent des catégories de pensée similaires, bref ils ont subi l'influence de la même "force formatrice d'habitudes" qui est en l'occurrence le système d'éducation. A l'opposé, les membres des classes populaires [...] sont les plus nombreux, par exemple, à [...] estimer que leur médecin ne leur donne pas assez d'explications ou qu'il a tendance à utiliser des mots incompréhensibles » (Boltanski, 1971 : 273). La distance sociale s'ajouterait à la barrière linguistique (*ibid.*), limitant les échanges d'informations entre le médecin et son patient (Collin, 2003 : 128). Il est cependant possible de nuancer ce constat. En effet, la distance est constatée généralement dans le cadre de consultations ponctuelles pour des pathologies aiguës. Dans le cadre de maladies chroniques, les rencontres entre le patient et le médecin sont plus nombreuses. Si l'on admet que la familiarisation avec le vocabulaire et les catégories médicales sont « le résultat de la fréquentation du médecin [...] qui constitue [...] le principal agent de diffusion du vocabulaire médical » (*ibid.*), il est possible de penser que le fait de consulter régulièrement le médecin atténue l'effet de la distance sociale.

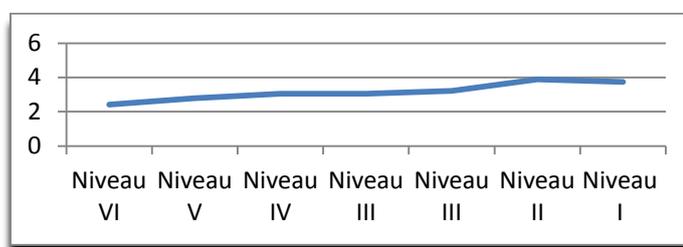
Dans une certaine mesure, il est probable que le contact avec le médecin pondère l'effet de la distance sociale sur la difficulté à comprendre le discours médical. Les résultats obtenus dans le cadre de l'étude menée par le docteur De La Dorie (2007: 136-137) dans un service de réanimation médico-chirurgical corroborent cette hypothèse. Cette étude met au jour la forte influence du médecin sur la compréhension du patient, mais aussi une influence de l'âge et du sexe. Par ailleurs, les femmes remettraient plus en doute leur compréhension du discours et seraient plus en demande d'information.⁷⁹ Nos données vont dans ce sens, dans la mesure où les femmes mobilisent plus de sources d'information que les hommes (Annexe 3E.). Selon l'étude précédemment citée, l'âge du patient influence aussi positivement la compréhension qu'il a du discours médical. Ces travaux mettent en lumière l'impact de la fonction des professionnels de santé sur la compréhension de la pathologie et du diagnostic. Le fait que les patients aient été informés par des médecins ayant le titre de professeur,

⁷⁹ Aucune explication n'est donnée au sujet de cette différence. La littérature scientifique apporte un élément de réponse en avançant le fait que les femmes seraient plus en demande d'information du fait qu'elles seraient plus angoissées et anxieuses que les hommes (Guennoc et *al.*, 2007), par exemple avant la réalisation d'un geste opératoire invasif (Ayrat et *al.*, 2002).

d'internes et d'infirmiers amène une meilleure compréhension des informations relatives à la pathologie⁸⁰. En ce qui concerne la connaissance du traitement suivi, il se révèle qu'elle était meilleure si l'informateur avait été un professionnel de santé qui avait le titre de professeur, de médecin ou d'interne⁸¹ (*ibid.* : 122). Par conséquent, il est possible que le sentiment de compréhension du discours soit lié aussi à la représentation que le patient se fait du statut de son interlocuteur, ainsi que de la relation qu'il tisse avec lui. Il est également probable qu'en multipliant les sources d'information, le malade se sente mieux informé. Il s'agit avant tout de comprendre que la relation thérapeutique est une relation sociale. De ce fait, il convient davantage de considérer les effets de la proximité sociale (*ibid.*) et du capital culturel (Bourdieu et Passeron, 1970) comme la résultante de phénomènes sociaux complexes que comme des effets mécaniques et abstraits. Par conséquent, les corrélations que nous exposons n'ont pas l'ambition de délimiter un phénomène, mais de mesurer l'influence de quelques variables sur un fait social complexe.

Afin de mesurer l'effet du capital culturel sur le sentiment de compréhension du discours médical, nous avons recours à la variable relative au niveau de diplôme. Il est possible de recoder cette variable catégorique nominale et de la transformer en variable numérique discrète⁸² afin de dessiner la tendance générale.

Graphique 20. Niveaux de diplôme et note attribuée au degré de compréhension (2008-2010)



Source : Réponses données au questionnaire du corpus principal (2008-2010). Strate: échantillon total moins la non-réponse à la question relative à la compréhension médicale et/ou au niveau de diplôme) . N= 157 répondants.

La nomenclature utilisée actuellement par l'Institut National de la Statistique et des Études Économiques permet de regrouper les niveaux de diplômes autour de 6 grandes

⁸⁰ Nous reprenons la nomenclature et les catégories de l'enquête que nous citons en gardant à l'esprit que les titres en médecine sont plus variés que cela en secteur hospitalier et qu'il existe des grades entre ceux de professeurs et d'internes.

⁸¹ Les catégories professionnelles sont citées dans l'ordre d'importance de la relation qu'elles jouent avec la relation positive mise au jour dans la compréhension du patient.

⁸² Pour ce faire, nous avons attribué une note allant de 4 à 1 aux réponses relatives à la compréhension du discours médical. Ainsi la modalité relative à la compréhension totale a été recodée par une note de 4, celle de la compréhension partielle par un score de 3, celle de l'incompréhension partielle par un score de 2 et enfin celle de l'incompréhension totale par un score de 1. La moyenne ainsi obtenue pour chaque niveau de diplôme permet de mesurer le degré de compréhension auto-évalué du discours médical.

catégories⁸³. Ce regroupement permet au graphique d'offrir une vue d'ensemble de l'interaction des deux variables⁸⁴. Le niveau de diplôme influence de manière positive le sentiment de compréhension du discours médical. Nos données ne permettent pas de prétendre que cet effet soit équivalent en ce qui concerne la compréhension réelle du discours médical et de la connaissance de la maladie. Un tel phénomène a cependant été mis en lumière en ce qui concerne d'autres pathologies. L'effet positif du niveau d'éducation sur la connaissance de la maladie a été décelé en ce qui concernait des maladies telles que la spondylarthrite ankylosante⁸⁵ (Claudepierre *et al.*, 2004)⁸⁶ ou le cancer⁸⁷.

Au regard de nos données, il apparaît que les personnes qui affirment avoir une connaissance complète de leur pathologie ou qui affirment avoir une compréhension totale du discours médical sont dotées d'un capital culturel élevé, supérieur au niveau bac. Ces personnes sont surreprésentées au sein du groupe qui affirme rechercher des informations et avoir une connaissance partielle de leur maladie (Annexe 3D., Tableau 41.). Ces dernières représentent 57,1% des personnes affirmant avoir une compréhension parfaite du discours médical et une connaissance partielle de leur maladie et sont 3,7 fois plus nombreuses dans ce groupe que dans l'échantillon total. Les personnes qui affirment avoir une compréhension partielle du discours médical et une connaissance complète de leur pathologie sont d'abord des personnes ayant un bac technique. Elles représentent 20% de cette classe. Elles y sont 4,97 fois plus nombreuses que dans l'échantillon total. Elles sont aussi moins nombreuses à affirmer tout savoir sur leur maladie. Viennent ensuite les personnes ayant un BEPC, les personnes ayant suivi un cursus universitaire non sanctionné par un diplôme (inférieur à bac+2) et celles ayant un bac. La figure suivante permet d'adopter une perspective d'ensemble sur l'effet des variables que nous mesurons et sur leur interaction. Il offre une vision synthétique de la répartition des 157 répondants autour de trois axes, à savoir celui du niveau

⁸³ La nomenclature est consultable en ligne sur le site de l'institut : <http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=definitions/niveau-diplome.htm> (dernière consultation le 02/02/2011). Elle plus détaillée dans un document *PDF* émanant de l'institut lorrain et présent sur le site de l'Université Henri Poincaré de Nancy : www.uhp-nancy.fr/content/download/310/1499/version/1/.../methode.pdf.

⁸⁴ Le graphique détaillant la courbe selon tous les niveaux est présent en annexe (Annexe 3D., Figure 42.)

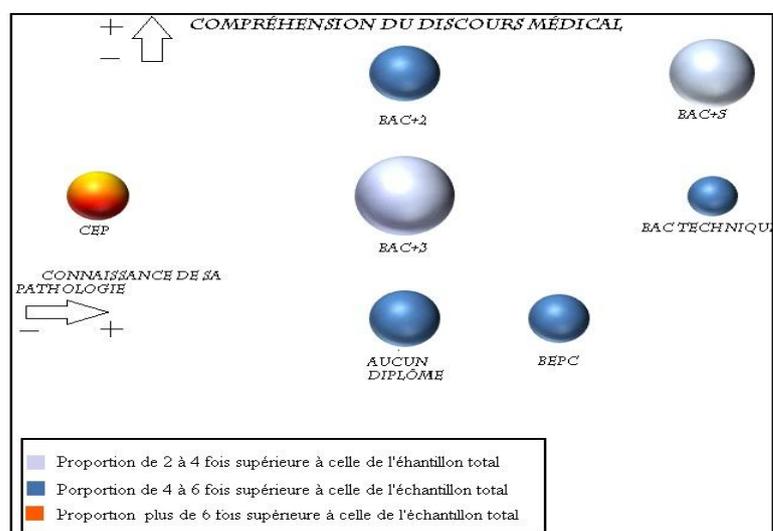
⁸⁵ La spondylarthrite ankylosante une maladie inflammatoire chronique qui touche le rachis et les articulations sacro-iliaques (articulation situées entre le sacrum et les deux os iliaques).

⁸⁶ Cette étude française, grâce à l'utilisation d'un questionnaire comportant 14 items et 72 réponses, a permis de mesurer objectivement le niveau d'information chez les malades. Elle concluait sur l'existence d'un lien positif entre le niveau de diplôme, la connaissance d'une association (non pas l'appartenance associative, pour laquelle il n'y a pas eu de lien démontré) et le fait d'avoir lu des livrets d'information sur le niveau d'information sur la maladie. L'ancienneté de la maladie et l'âge du patient n'avaient pas d'influence sur le niveau d'information.

⁸⁷ Une étude menée en 2005 par des chercheurs de l'Institut National de Prévention et d'Éducation à la Santé a permis d'observer un effet positif du niveau de diplôme sur le niveau d'information sur le cancer et sur la connaissance des risques qui lui sont associés dans la population générale. Un résumé de cette étude est en ligne sur le site de l'institut : <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/990.pdf> (dernière consultation le 02/02/011).

de diplôme et ceux relatifs à la compréhension du discours médical et au niveau d'information auto-évalué.

Figure 21. Schéma idéaltypique de l'attitude face à l'information médicale (2008-2009)



Source : Réponses données au questionnaire du corpus principal (2008-2010). Strate: échantillon total moins les non-réponses à la question relative à la compréhension médicale et/ou au niveau de diplôme) . N= 157 répondants

Pour réaliser cette figure, nous avons opéré une refonte en ce qui concernait les modalités relatives à la classe « incompréhension du discours médical ». Pour ce faire, et afin de rendre les résultats plus significatifs, nous avons regroupé les répondants ayant fourni la réponse « Des mots vous semblent compliqués et vous avez des difficultés à comprendre l'ensemble » et « vous ne comprenez pas le discours médical » dans la classe incompréhension (que nous entendrons comme partielle ou totale). L'axe séparant les effectifs en fonction de la connaissance de la maladie n'a pas subi de modification. Le tableau ainsi que les graphiques de chacune des classes sont présents en annexe (Annexe 3B., Graphique 25. à 34.). Les couleurs représentent le taux de surreprésentation des niveaux de diplôme qui apparaît lorsqu'on croise les deux variables. Ce graphique dessine les grandes tendances mises en lumière par l'opération de croisement. Il apparaît que les personnes dotées d'un capital social supérieur comprennent mieux l'information médicale, les personnes les plus diplômées affirment ne pas rechercher d'information. Les personnes ayant un niveau bac+2 recherchent des informations autant que celles qui ont bac+3 mais émettent moins de doute sur leur compréhension du discours médical. Les personnes ayant un Certificat d'études primaires ne recherchent pas d'information et affirment avoir une compréhension partielle du discours médical. Ce sont elles qui affirment le plus ne pas avoir de connaissances sur leur pathologie. Les personnes ayant obtenu un bac technique sont 5 fois plus nombreuses que dans l'échantillon total à répondre avoir une compréhension partielle du discours médical et

tout savoir sur leur maladie. Chez les personnes qui affirment ne rien comprendre au discours médical et rechercher de l'information, les plus présentes sont les personnes sans diplôme. Enfin, les personnes ayant un brevet des collèges affirment davantage ne pas comprendre le discours médical et avoir une connaissance partielle de leur pathologie tout en ne cherchant pas d'information. Ainsi, nous déduisons de ce croisement le fait qu'il n'est pas possible de mettre au jour un effet linéaire, uniforme et continu du niveau de diplôme sur la recherche d'information. Que ce soit sur l'axe qui discrimine les effectifs en fonction de la compréhension du discours médical autant que sur celui qui catégorise le niveau d'information, nous pouvons constater qu'il y a un effet du capital culturel institutionnalisé. La recherche d'information est également liée au capital culturel. On peut constater cependant que cette dernière relation se décline de manière différente sur les segments de l'échantillon. Les personnes sans diplôme recherchent plus d'information que celles qui ont un certificat d'études primaires. On remarque un écart comparable entre les personnes ayant un niveau bac+2 à Bac+3 et celles qui ont un niveau d'étude égal à Bac+5. Tout se passe comme si ces segments de population avaient une logique similaire. En matière de recherche d'information, nous ne voyons pas l'effet du niveau de diplôme comme agissant sur un continuum (comme c'est le cas pour le sentiment du niveau d'information sur la maladie), mais comme étant propre à deux segments de population⁸⁸.

⁸⁸ Le premier va de l'absence de diplôme au brevet des collèges, le second du niveau bac+2 au niveau Bac+4.

2.3.2.2. Influence du genre et de l'âge

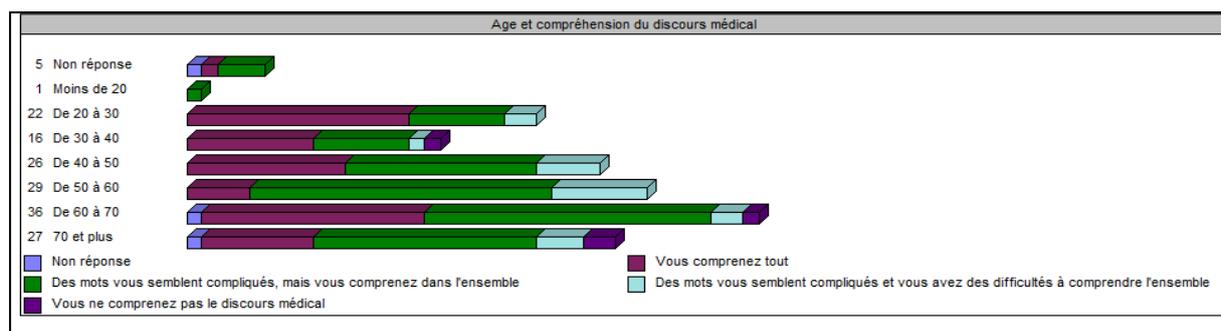
Tableau 22. Compréhension du discours médical et genre (2008-2010)

Compréhension	Vous comprenez tout	Des mots vous semblent compliqués, mais vous comprenez dans l'ensemble	Des mots vous semblent compliqués et vous avez des difficultés à comprendre l'ensemble	Vous ne comprenez pas le discours médical	TOTAL
Sexe					
Homme	28,1%	54,7%	10,9%	3,1%	100%
Femme	41,2%	44,3%	11,3%	2,1%	100%
TOTAL	35,8%	48,8%	11,1%	2,5%	100%

Source : Réponses données au questionnaire du corpus principal (2008-010) l. N= 162 répondants, échantillon total

Au sein de notre échantillon de 164 malades respiratoires interrogés entre 2008 et 2010, il n'y a pas de corrélation significative entre la variable du genre et celle relative au niveau de compréhension du discours médical. Il y a cependant un effet de genre en ce qui concerne le choix des sources d'information (Annexe 3E., Graphique 47.). Les femmes choisissent plus que les hommes le médecin traitant et le pneumologue comme source d'information. De ce fait, le discours médical pourrait être une référence affichée obéissant à une logique de genre. De manière générale, les femmes recherchent plus d'informations médicales que les hommes (Nabarette, 2002). Cependant, à elle seule, la variable du genre n'explique pas les variations obtenues autour de la question de la compréhension du discours médical. Il faut mesurer l'influence d'autres variables, comme celle de l'âge sur la variable relative à la compréhension.

Graphique 23. Age et compréhension du discours médical (2008-2010)



Source : Réponses données au questionnaire du corpus principal. N= 162 répondants, échantillon total

La variable de l'âge ne semble pas non plus expliquer de manière suffisante les réponses données à la question relative à la compréhension du discours médical. Si le test du khi deux ne permet pas de mettre au jour une liaison statistiquement significative, la représentation graphique précédente modifie l'hypothèse de départ selon laquelle l'âge influencerait de manière uniforme la compréhension du discours médical. Il se pourrait que l'âge influe sur le degré de compréhension, non de manière linéaire, mais sur des segments de

notre échantillon. C'est dans la volonté de tester cette hypothèse que nous avons regroupé les classes d'âge 20-30 ans et plus de 60 ans dans le tableau suivant.

Tableau 24. Compréhension du discours médical selon trois tranches d'âge (2008-2010)

Compréhension	Vous comprenez tout	Des mots vous semblent compliqués, mais vous comprenez dans l'ensemble	Des mots vous semblent compliqués et vous avez des difficultés à comprendre l'ensemble	Vous ne comprenez pas le discours médical	TOTAL
Age					
Non réponse	20,0%	60,0%	0,0%	0,0%	100%
Moins de 30 ans	60,9%	30,4%	8,7%	0,0%	100%
De 30 à 60 ans	31,0%	52,1%	15,5%	1,4%	100%
Plus de 60 ans	33,3%	50,8%	7,9%	4,8%	100%
TOTAL	35,8%	48,8%	11,1%	2,5%	100%

Source : Réponses données au questionnaire du corpus principal. N= 162 répondants, (échantillon total moins les non-réponses à la question relative à la compréhension médicale)

La refonte des catégories d'âge permet de dégager une tendance relativement invisible dans la catégorisation précédente qui comptait sept tranches d'âge. On peut constater que les moins de trente ans sont deux fois plus nombreux à penser tout savoir de leur maladie. Le test du khi deux confirme la corrélation des deux variables (au risque d'erreur de 5%). Les plus jeunes sont également moins nombreux que les autres à avoir opté pour la proposition « des mots vous semblent compliqués mais vous comprenez dans l'ensemble ». Au sein de notre échantillon, l'âge influence le sentiment de compréhension du discours médical uniquement si nous regroupons l'échantillon autour de trois grandes classes d'âge.

2.3.3. Les enjeux de la compréhension de l'information médicale

Nous venons de mettre au jour les facteurs qui influencent la compréhension du discours médical. Nous allons à présent essayer d'évaluer l'impact de cette variable et mesurer ses effets, tant du point de vue quantitatif que sur le plan qualitatif.

Tableau 25. Compréhension du discours médical et connaissance de sa pathologie (2008-2010)

Compréhension	Compréhension totale	Compréhension partielle	Incompréhension partielle	Incompréhension totale	TOTAL
Niveau d'information sur la maladie					
Vous savez tout sur votre maladie	51,7%	13,2%	11,1%	0,0%	26,9%
Vous savez ce dont vous avez besoin, mais pas tout	34,5%	42,1%	50,0%	25,0%	39,7%
Vous n'en savez pas assez mais vous recherchez des informations	13,8%	35,5%	33,3%	50,0%	27,6%
Vous ne savez pas assez, mais vous ne recherchez pas	0,0%	7,9%	0,0%	25,0%	4,5%
Vous avez l'impression de ne rien savoir	0,0%	1,3%	5,6%	0,0%	1,3%
TOTAL	100%	100%	100%	100%	100%

Source : Réponses données au questionnaire du corpus principal. N= 159 répondants, (échantillon total moins les non-réponses à la question relative à la compréhension médicale)

L'appréciation que les personnes ont de leur compréhension du discours médical est corrélée de manière significative à celle qu'elles ont de leur niveau d'information sur la maladie. La corrélation est très forte pour les personnes qui affirment tout comprendre du discours médical. Elles sont 57,7% à affirmer tout savoir sur leur maladie. Le coefficient V de Cramer indique cependant que la liaison entre ces deux facteurs est faible. Ce coefficient est un complément du Chi2 et mesure la force qui lie la relation entre deux variables. Il se calcule de la manière suivante: $V = \sqrt{\frac{K\chi^2}{N \times q - 1}}$ où N est équivalent au nombre total de répondants et où q équivaut à la plus petite valeur entre le nombre de lignes et le nombre de colonnes⁸⁹. Ici, ce quotient est égal à 0,08, en sachant que le quotient est égal à zéro quand la force du lien entre les variables est faible et un quand elle est forte. La dépendance est significative (au risque d'erreur de 1%), mais la force de l'effet de corrélation entre les deux variables est faible. C'est au sein du groupe qui répond avoir une compréhension totale du discours médical et une connaissance exhaustive de la maladie que l'écart à l'effectif théorique est le plus important. La corrélation entre les variables se constate surtout au sein des classes supérieures des échelles des deux variables. Ainsi, les personnes qui affirment avoir une connaissance totale de leur pathologie sont davantage celles qui affirment avoir une compréhension totale du discours médical. Les personnes qui ont choisi l'item « vous n'en savez pas assez mais vous recherchez des informations » sont sous-représentées au sein des effectifs ayant affirmé avoir une compréhension totale du discours médical. Elles ne sont que 18,6% à avoir l'avoir choisie. Il apparaît que les personnes qui affirment tout comprendre du discours médical sont celles qui recherchent le moins d'informations et qui affirment le plus avoir une connaissance exhaustive de leur pathologie. La compréhension du discours médical influence la recherche d'information.

Nous rappelons qu'il est nécessaire de considérer avec précaution la variable relative à la compréhension du discours médical. Bien que présentant l'avantage d'être facilement croisée à d'autres pour mesurer sa dépendance à ces dernières, il est nécessaire de prendre garde à ne pas confondre compréhension et sentiment de compréhension, et peut-être même sentiment réel de compréhension. Il est en effet possible que ce sentiment de compréhension soit plus lié à la qualité de la relation qu'à la compréhension des informations communiquées par le médecin (et qu'il s'en écarte même de manière assez importante) (Reich et *al.*, *ibid.* ; Ghrea et *al.*, 2006).

Au terme de l'analyse de la relation entre les différentes variables, nous parvenons à

⁸⁹ Un article de Monique Dalud-Vincent, Odile Rissoan et Rachel Gasparini paru dans la revue Bulletin de méthodologie sociologique présente une illustration plus approfondie de l'utilisation et de l'interprétation possible du coefficient V de Cramer en abordant la liaison entre la catégorie socioprofessionnelle et les désaccords entre parents et enfants. (Dalud-Vincent et *al.*, 2007).

établir un certain nombre de phénomènes qui dépassent le particularisme des rencontres subjectives. Cependant, nous ne nions pas l'existence d'une part de contingence dans la relation thérapeutique et l'information médicale. Il s'agit à présent de conclure notre analyse en abordant l'aboutissement du processus d'information du malade, l'éducation thérapeutique. En effet, les professionnels de santé n'ont pas uniquement pour but de transmettre une somme d'informations aux personnes souffrant d'une pathologie chronique. Ils ont également pour mission de former le malade, de lui enseigner des comportements et des techniques afin de rendre ce dernier plus autonome.

2.3.4. L'éducation thérapeutique, de l'information à la formation du malade expert

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, l'éducation thérapeutique a pour but d'« aider le malade à apprendre à gérer des situations quotidiennes et/ou exceptionnelles, dans lesquelles la compréhension des principaux mécanismes ainsi que le raisonnement logique sont au centre des comportements fonctionnels » (Organisation Mondiale de la Santé, 1998, cité dans Jacquemet, 2006). Aux côtés de termes tels que la prévention, la sensibilisation, et l'intervention éducative, la notion d'éducation thérapeutique a connu un usage croissant dans les discours depuis la loi de santé publique de 2004 (Grenier et *al.*, 2007).

L'éducation thérapeutique apparaît dans les discours comme étant l'aboutissement de l'information médicale. Dans le cadre de la BPCO, l'éducation thérapeutique est approfondie et aborde de nombreux pans de la vie du malade. Elle comprend une formation sur les traitements, sur les gestes de la vie quotidienne et sur la gestion de l'appareil d'oxygénothérapie, mais également des séances de réhabilitation à l'effort. Elle comporte également un aspect préventif. En effet, il s'agit également de détecter les signes d'aggravation de la maladie. Afin de permettre au malade de participer à cette prévention, les programmes d'éducation thérapeutique prévoient une formation physiopathologique, au cours de laquelle le malade approfondit sa connaissance de la maladie et de ses mécanismes. Cette formation permet des échanges entre malades et professionnels de santé au sujet des représentations de la maladie. Elle comporte aussi des consultations chez des professionnels spécialisés en tabacologie et en diététique (Jungmann, 2009).

Dans le cadre de l'asthme, l'éducation thérapeutique permet « de développer la maîtrise des techniques d'inhalation (dispositifs d'inhalation et chambre d'inhalation), du débitmètre de pointe, ainsi que la respiration dans diverses situations (activités sportives, épisodes de stress, etc.) » (Chateaux, 2007 : 52). Mais plus que l'apprentissage de techniques, elle est une « démarche éducative dont l'objectif est d'aider le patient et ses proches à comprendre la

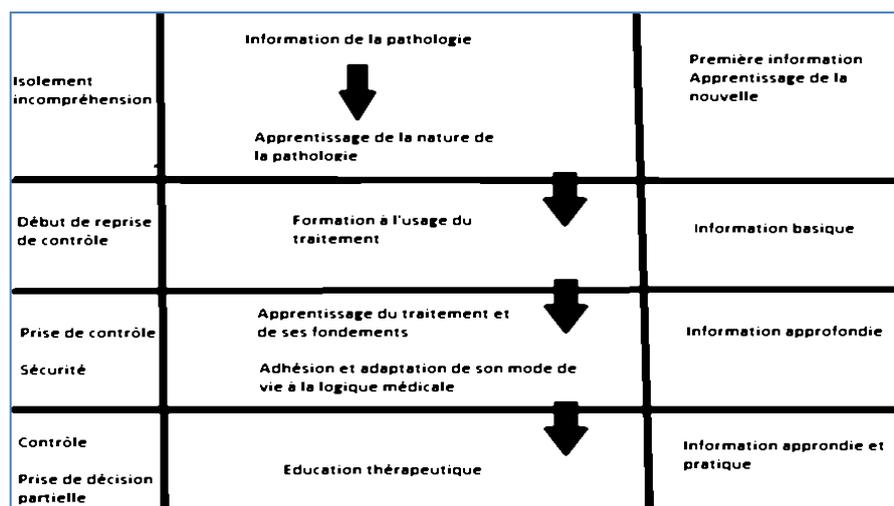
maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre le plus sainement possible et [qui vise à] maintenir ou [à] améliorer la qualité de vie » (Fischer et Tarquinio, 2006 : 213) :

« Alors la compliance, c'est un des aspects, mais ce n'est pas seulement ça, ce n'est pas que leur dire qu'il faut prendre un médicament matin midi et soir, il faut aussi leur expliquer **pourquoi** on attend ça d'eux, une fois qu'on a vérifié les patients en les revoyant en consultation en écoutant si ils prennent de façon compliant leur traitement, leur symptôme se sont améliorés ou pas, et comment ils ont fait pour gérer tout ça on peut après dans un deuxième temps leur dire " bon bah maintenant on va essayer de vous apprendre d'autres choses ", concernant j'allais dire la qualité de vie par exemple, l'intérêt de l'effort, de la marche *et cetera* ou du réentraînement à l'effort, je crois qu'il ne faut pas tout télescoper mais ça dépend aussi beaucoup de la sollicitation du patient, un patient si il est déjà informé, qui vient parce qu'il a des difficultés mais qui a déjà intégré un certain nombre de choses, on va pas lui réexpliquer ce qui à l'évidence il a déjà compris, on passera à autre chose, mais schématiquement la démarche elle est là, critère de sécurité d'abord, la compliance est un des éléments pour dire que si un traitement est pris régulièrement alors le patient sait ce qu'il a à faire [...] alors là nous aussi on est encore au premier niveau, le patient est t'il entre guillemets en sécurité par rapport à ce qu'on lui propose comme thérapeutique ? Et sinon, qu'est-ce qu'on doit faire pour améliorer ça ? Et si ce premier étage de sécurité est correct, à ce moment là on passera à autre chose, qui sera plus global, mais ça ça dépend beaucoup du patient, de son histoire et puis du moment où on le voit. » (Entretien avec le docteur C, médecin pneumologue, médecin pneumologue à l'hôpital Belle-Isle de Metz, Metz (Lorraine), 03/11/2009).

L'éducation thérapeutique est l'aboutissement d'un cheminement qui consiste d'abord à mettre le malade en sécurité. Une fois que l'adhésion du malade est acquise et que sa représentation de la maladie est en adéquation avec une conduite d'observance, il est possible d'approfondir l'information médicale, laquelle acquiert alors le statut de formation. Le malade prend alors une part active à son traitement (Annexe 13C.). La citation de Benjamin Franklin tirée d'un document traitant de l'éducation thérapeutique et mis en ligne par des pneumologues et kinésithérapeutes du Centre hospitalier régional de l'hôpital Bon Secours de Thionville⁹⁰ illustre parfaitement l'idée selon laquelle le patient doit être impliqué : « Tu me dis, j'oublie, tu m'enseignes, je me souviens, tu m'impliques, j'apprends ». En ce sens, l'éducation thérapeutique prend en compte le malade dans toute sa dimension et permet à la relation thérapeutique de dépasser le cadre de l'apprentissage et de l'information.

⁹⁰ <http://www.ammpu.org/abstract/educ.pdf> (dernière consultation le 21/03/2010), (13C., Figure 179.)

Figure 26. De l'information à la formation du malade (2008-2010)



Source : Schéma résumant l'analyse du parcours informationnel

Le schéma numéro 26. permet de conclure et de synthétiser le parcours informationnel idéaltypique du malade. Chacune de ces étapes met en lumière une nature différente de l'information médicale. L'information basique, ou première information, marque le début de la maladie et de la relation thérapeutique. Il s'agit à ce moment d'annoncer la nouvelle. Les questions de diagnostic et de pronostic sont des thématiques centrales. Le malade cherche à savoir où il en est, ce qui lui arrive et surtout, ce qui va lui arriver. Une fois ces éléments intégrés, commence alors l'apprentissage du rôle de malade (Parsons, 1951 ; éd. de 1955), lequel correspond au début d'un parcours de formation et de réajustements identitaires. Il convient de faire une « distinction entre les aspects médicaux et non médicaux des carrières de patients, les aspects médicaux regroupant tout ce qui concerne les actes liés à la maladie, et les aspects non médicaux les activités relatives aux domaines professionnel, financier, familial et des loisirs. » (Gerhardt, 1987 : 45). La finalité de la démarche consiste à acquérir des compétences techniques, à permettre au patient d'utiliser son traitement (inhalateurs, machines PPC, concentrateurs d'oxygène) de manière optimale et à prévenir les crises de dyspnée ou d'asthme. Le malade peut se satisfaire des acquis de cette étape. Il en va souvent de la sorte des personnes atteintes d'apnée du sommeil ou d'asthme léger. Pour les personnes atteintes de BPCO ou d'asthme sévère, il faut très souvent aller plus loin. Il s'agit de comprendre la maladie, la manière dont elle progresse, les activités qu'il est nécessaire de pratiquer pour freiner son avancée (réhabilitation respiratoire, réentraînement à l'effort), les dangers à éviter (pics de pollution, sorties aux heures chaudes, effort trop important) ainsi que de connaître les complications qui peuvent survenir et les gestes à adopter (vaccination lors des épidémies de grippe, médicaments à prendre ou à éviter). Le malade acquiert une vision plus globale de la maladie et accède à un savoir autant qu'à un savoir faire. Cette étape est

facultative en ce qui concerne l'asthme léger ou la BPCO de phase 1 (voir Tableau 1., page 40). Dans le cadre de la BPCO avancée et de l'asthme sévère, elle est incontournable et vivement encouragée par le champ médical. Ce dernier apporte une masse importante d'information. Pourtant, les malades accusent de nombreux manquements de la part du monde médical. Certaines informations sont parfois mal comprises, ou simplement pas apportées. Parfois, le malade peut chercher des informations ailleurs, que ce soit pour confirmer ce qui a été dit par des professionnels de santé, pour comprendre des éléments restés obscurs ou pour trouver ailleurs ce qui n'a pas été abordé dans le dialogue avec le médecin. Nous proposons d'analyser cette recherche. Il s'agit en premier lieu de mettre en lumière les besoins qui en sont à l'origine ainsi que d'étudier les pratiques qui la structurent et les moyens mis en œuvre pour la réaliser. Nous discernons les moyens d'information autonomes (les revues, les sites internet) des relations sociales (avec des adhérents d'association et d'autres malades *via* des forums de discussion par exemple) par lesquelles l'information peut être trouvée, dans la mesure où deux logiques et deux rapports à l'information distincts peuvent être mis au jour.

Seconde partie

La Recherche d'information et la nouvelle sociabilité du malade

« Vivre sans amis, c'est mourir sans témoin » [Balthasar Gracian, *L'homme de cour*, 1646]

L'information médicale a un impact majeur sur la représentation de la maladie. La relation thérapeutique influence grandement la vie du malade. Cependant, le patient ne se contente pas toujours de recevoir l'information de manière passive. Voulant compléter ou vérifier l'information reçue par son médecin, il procède à une recherche autonome. Le besoin d'information naît d'un questionnement et nécessite une connaissance (ou plutôt une méta-connaissance) du sujet à propos duquel on recherche de l'information (Tricot, 2004). L'activité de recherche d'information obéit à un schéma (Tricot et Rouet, 1998). Besoins et pratiques correspondent à une logique qui se distingue d'une simple recherche documentaire. Dans cette quête d'information, les recherches sur internet deviennent une activité incontournable. Par ailleurs, l'utilisation des moteurs de recherche s'inscrit dans un contexte qui a beaucoup évolué ces dix dernières années (Assadi et Beaudouin, 2002). L'interrogation textuelle des moteurs de recherche (Bar-Ilan, 2008) permet de répondre à un certain besoin, mais a ses limites. Souvent, cette recherche autonome ne suffit pas et la relation avec d'autres malades constitue une occasion d'en apprendre plus. Le cercle relationnel du malade représente une source d'information indispensable. Cependant, cet appui relationnel représente davantage. A travers un détour par la notion de capital social (Coleman, 1988, Bourdieu, 1980c), il s'agit de comprendre l'impact du relationnel sur la maladie (Kawachi et *al.*, 1999, Kawachi et Berkman, 2000, Berkman et Glass, 2000, K. Andrew, 2005). La sociabilité obéit à une logique socialement différenciée (Héran, 1988, Bourdieu, 1980c). Ce constat amène à suspecter l'existence d'une répartition inégale de la capacité à pouvoir s'appuyer sur son capital social dans le but de mieux vivre sa maladie.

Les malades entrent en relation entre eux dans le but de lutter contre la stigmatisation (Barbot, 1999), mais aussi pour bien d'autres raisons. L'entourage ne représente pas toujours un soutien sur lequel le patient peut compter, ni un moyen pour ce dernier de se sentir compris (Soum-Pouyalet et *al.*, 2005, Jungmann, 2009). L'individu peut alors se tourner vers les associations de patients, qui permettent de trouver des gens « comme soi ». L'appartenance associative ne se résume pas à un apport mutuel d'écoute et de conseils. Ensemble, les malades agissent

souvent au sein (et parfois même au nom) d'un collectif. Cette action s'inscrit dans la logique du proche (Thévenot, 2006) et dans une perspective civique (Boltanski et Thévenot, 1991), les personnes s'engagent au nom d'un collectif. Nous explorons les différentes facettes de l'action collective et mettons en lumière la manière dont la communication dépasse les dimensions utilitaires (recherche et échange d'informations) et relationnelles (sociabilité) pour fonder les bases d'un collectif qui acquiert la dimension d'un dispositif de sauvegarde de l'être social. Cette conclusion achève l'analyse de l'activité informationnelle et relationnelle de l'individu et introduit l'étude des dispositifs de discours (Peraya, 1999b) et de santé (Bruyère et Romeyer, 2005).

3. La recherche d'information, besoins et pratiques

Suite à l'information médicale, le malade ressent le besoin d'en savoir plus sur sa pathologie. Il cherche alors d'autres sources d'information. Que ce soit dans le but de confirmer les dires du médecin, afin de compléter l'information médicale ou pour tenter de reprendre des éléments qui n'ont pas été compris, le patient entreprend une réelle démarche de recherche. Afin d'adopter une vision d'ensemble de cette activité, il est important d'aborder au préalable la notion de besoin. En effet, il s'agit de déterminer dans quelle mesure la recherche d'information fait suite à un manque, afin de mieux comprendre les pratiques et les comportements. En développant une approche sociologique et anthropologique, ainsi qu'en mettant l'accent sur la notion de représentation sociale, nous souhaitons restituer l'activité de recherche d'information, notamment celle qui se déroule sur internet. La recherche d'informations médicales sur internet est un phénomène qui a connu un développement très important en France, et de manière générale dans le monde (Gremeaux et Coudeyre, 2010). En 2006, on pouvait estimer la part des internautes américains ayant recherché des informations médicales à 80%. Ils effectuaient des recherches 5 fois par mois en moyenne. On pouvait estimer à 76% la part des internautes qui avaient confiance en ce qu'ils trouvaient et qui pensaient que l'information était fiable (*ibid.*). La quasi-totalité de ces personnes pensait avoir trouvé l'information qu'elle cherchait (*ibid.*). En France, on pouvait estimer à près de 10 millions le nombre d'internautes qui avaient consulté au moins un site santé en 2006, (soit 53% de plus qu'en 2007) (Touboul et Vercher, 2010 : 154). Cette recherche avait pour origine une « insatisfaction dans les relations entre patients et médecins » (*ibid.*) et répondait à une logique. Il ne faut pas isoler la recherche de son contexte, la recherche d'informations sur

internet ne peut se comprendre sans prendre en compte la recherche d'information dans son ensemble (c'est-à-dire autant la recherche autonome que *via* d'autres personnes), mais également son origine, le besoin d'information.

3.1. Les préalables à la recherche d'information sur la pathologie,

Au cours de leur maladie, les personnes traversent des étapes, dont chacune correspond à une représentation sociale de la maladie. A chacune d'elles peut être associé un rapport à l'information et des besoins spécifiques. Par l'analyse du besoin d'information, nous mettons en relief ce qui est commun aux différents patients et discernons ce qui est propre aux différents stades de représentation de la maladie.

3.1.1. La naissance du besoin d'information

Les commentaires apportés dans le cadre du questionnaire rempli par 162 malades respiratoires entre 2008 et 2010 et les propos recueillis durant les 20 entretiens réalisés entre 2007 et 2010 avec les malades laissent apparaître que le besoin d'information provient principalement d'un manquement au devoir d'information de la part des médecins. Deux problèmes sont évoqués : le manque de temps consacré à l'information du malade et la difficulté de compréhension, comme l'illustre Yvette, lorsqu'elle évoque le moment où elle a appris qu'elle était touchée par la BPCO :

« *Q: Et au départ, vous avez pris la nouvelle comment ? Comment ça s'est passé ?*

Y: Très mal ! Parce que c'est une maladie invalidante, que je vis très mal. Je me sens un peu perdue, isolée et ma foi. Parce que quand vous avez affaire à un pneumologue, à un médecin, même à un simple médecin . On ne vous dit pas tout. Donc les résultats c'est que j'en connais quelques uns et dans le jargon qu'on comprend pas et quand vous voulez vous faire expliquer, par exemple un mot, ils prennent pas le temps vraiment de vous expliquer ça. Alors moi je suis ressortie de cet hôpital en ayant ça, en sachant pas très bien ce que j'avais et où me renseigner // je ne sais pas. » (Entretien avec Yvette, 59 ans, BPCO emphysème, ouvrière en invalidité, Thionville (Lorraine), 19/08/2008).

Comme le souligne Michelle, l'époux peut aussi, dans une certaine mesure, ressentir le besoin d'information :

«*Q : A partir du moment où vous avez informés de ça, est-ce que vous avez recherché des informations ?*

M : Mon mari ne recherche jamais d'informations, c'est moi qui recherche pour lui. Mon mari accepte mal d'être malade donc c'est moi qui fait le nécessaire pour qu'il soit mieux.

Q : C'est vous qui endossez ce rôle ?

M : Oui, parce que pour mon mari ce n'est jamais grave. » (Entretien avec René, 73 ans, atteint de BPCO et d'hypercapnie, et Michelle son épouse, membres de l'ALIRAS, Chérisey (Lorraine), 25/03/2010).

Chez Yvette, le besoin d'information est très important. Cette dernière décrit une situation qui la désoriente et la plonge dans l'incompréhension. Elle a besoin à la fois de comprendre les informations médicales et de trouver d'autres sources d'information. Dans le second extrait, le malade rejette la maladie et ne recherche pas à s'informer, la tâche incombe à son épouse. Ces situations se révèlent très représentatives, elles mettent en évidence l'existence d'une carence en information. Le besoin apparaît suite à une prise de conscience du manque. Cette prise de conscience est conditionnée par le fait de déjà posséder des connaissances sur un sujet et résulte d'un questionnement relatif au besoin d'information (Tricot: 2004). Le patient peut alors procéder à une recherche exploratoire sur internet. Comme l'évoque Annie, l'information trouvée sur Internet peut parfois se révéler déstabilisante et démoralisante :

« A: Ouais, parce que j'ai été d'abord à Saverne, que j'ai toujours entendu que du bien et je suis tombée sur un qui ma soit disant dit « c'est bien fait pour vous, vous avez ça et puis bon vous vivez avec ça maintenant », je n'ai eu aucune information, tout ce que moi je sais maintenant c'est parce que je me suis beaucoup informée sur internet, heu beaucoup sur les sites allemandes parce que moi je suis allemande d'origine et j'ai commencé sur les sites français et j'ai, bah j'ai paniqué parce que là-bas si on entend les gens tout le monde est en train de mourir, j'ai paniqué et c'est là que j'ai commencé à chercher sur les sites allemands, et puis là j'ai trouvé un site est super bien, qui explique tout, on s'envoie des mails et tout si on a une question on peut la poser on a des réponses et tout c'est vraiment bien, mais bon c'est vrai, le premier contact avec le pneumologue il a été infernal. » (Entretien avec Annie, 54 ans, BPCO, employée de restauration, Imling (Lorraine), 10/02/2009).

Vanina, quant à elle, évoque son expérience de recherche d'information sur les forums de manière moins contrastée. Elle souligne le fait que les malades s'exprimant sur ces supports accentuent la gravité de la maladie.

« V: Quand on essaye de s'informer, de regarder d'où ça peut venir, internet est toujours+, c'est intéressant, et, donc parce qu'on lit tout et n'importe quoi, on n'est pas médecin, et on ne peut pas forcément bien analyser, on entend des gens qui, // qui, qui sont, qui rendent les choses encore plus graves. » (Entretien avec Vanina, 42 ans, styliste, sans emploi, atteinte de toux chronique et d'asthme, Vaux (Lorraine), 22/03/2010).

Pour elle aussi, le dialogue avec le médecin spécialiste n'est pas satisfaisant. Elle évoque un manque total d'information. Elle procède à une recherche sur internet de manière autonome et solitaire. Les informations qu'elle trouve sont des témoignages laissés sur des forums de discussions, qu'elle trouve déstabilisants. Elle ne se demande pas, au moment où elle recherche de l'information sur sa maladie, si ce qu'elle lit dans les témoignages est représentatif ou correspond à ce qu'elle risque de vivre. Il semble que cela ne corresponde tout simplement pas à sa recherche. Elle n'est pas en quête d'un témoignage, mais d'un échange. La recherche d'information ne répond pas à une structure logique, elle ne consiste pas

uniquement en une prospection d'informations objectives. Ce que la personne recherche avant tout, c'est à se rassurer, mieux, à être rassurée. C'est en ce sens qu'Annie apprécie le site¹ qu'elle a trouvé sur internet dans la mesure où il permet une certaine réciprocité, grâce aux échanges qui s'y déroulent. Ce site incite en effet les malades à échanger au sujet de leur maladie, il est à l'origine de la création de groupes d'entraide dans une vingtaine de régions en Allemagne. Finalement, ce que les personnes recherchent en s'informant sur leur maladie, c'est d'abord l'autre. C'est par l'autre qu'elles désirent apprendre ce qui est difficile à entendre.

Le besoin d'information n'est cependant pas inextinguible et connaît des limites, comme l'évoque Martine :

« Q: Mais pourquoi vous ne recherchez pas dans ce cas là à avoir de l'information ailleurs que pas eux ? Si vous n'avez pas confiance.

M : Mais pour, pour, pour le moment //

Q : *Sur internet ou je ne sais pas, auprès d'associations de malades.*

M : Oui mais, pour le moment, pour moi l'information elle vient un peu tard, maintenant qu'est-ce que je devrais savoir ? Bon, ce que je peux encore avoir, je le sais, par le docteur S., la dernière semaine où on avait été, je t'avais bien dit que c'était horrible, les images que j'ai vues et ce qu'il peut encore nous arriver, que toi tu m'avais dit que tu l'avais trouvé sur internet [s'adresse à Yvette], donc heu, non, non, je crois que je ne voudrais plus, non, là là je suis blasée j'en sais assez, et de toute façon je sais que je n'en guérirai jamais, hein, **au contraire**, hein. » (Entretien avec Martine, 55 ans, BPCO, invalidité, Petite-Hettange (Lorraine), 29/10/2009).

Le sentiment de fatalisme, accompagné d'une impression de saturation, remettent en cause le besoin d'information. Martine souligne l'aspect inutile d'une information qui arriverait après coup². Ainsi, il faut replacer le besoin d'information dans sa dimension temporelle et le considérer en rapport avec la biographie du malade. Le lien que l'on peut faire entre le niveau d'information et le besoin d'information ne consiste pas en une simple relation causale, il dépend de multiples facteurs.

3.1.2. Le niveau d'information auto-évalué et le besoin d'information

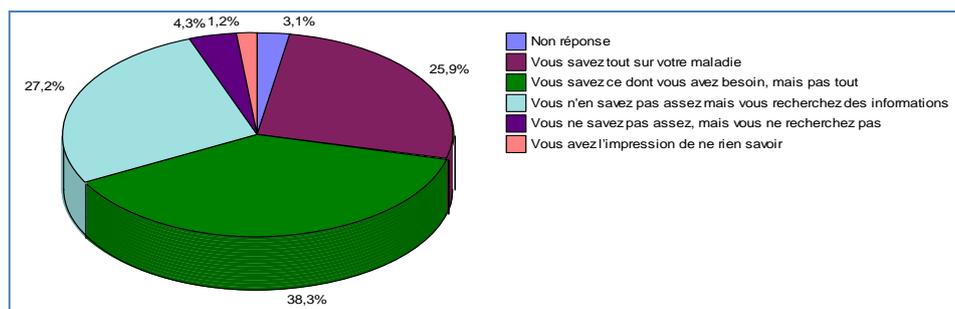
Dans le questionnaire distribué entre 2008 et 2010 à 162 malades respiratoires, il a été proposé aux individus de choisir parmi cinq items³. Ce choix présupposait de se placer sur une échelle relative au niveau d'information ressentie.

¹ <http://www.lungenemphysem-copd.de/> (dernière consultation le 03 juin 2011).

² Martine désigne par ces informations tardives notamment les complications survenues après des opérations chirurgicales ainsi que les bienfaits d'un arrêt précoce du tabac et les apports du réentraînement à l'effort.

³ Les items proposés étaient : « Vous savez tout sur votre maladie », « Vous savez ce dont vous avez besoin mais pas tout », « Vous n'en savez pas assez mais vous recherchez des informations », « Vous ne savez pas assez, mais vous ne recherchez pas » et « Vous avez l'impression de ne rien savoir ». L'intention était de placer les répondants sur deux axes relatifs pour l'un à leur recherche d'information et pour l'autre à leur estimation du niveau d'information qu'ils ont sur la maladie. Avec du recul, la formulation du premier, du second et du dernier item semble légèrement ambiguë dans la mesure où le fait de ne pas chercher d'information peut sembler implicite. Il se peut aussi que ces derniers comportent les deux possibilités (chercher de l'information et ne pas en rechercher). Malgré cette lacune les items repartissent l'échantillon sur deux axes majeurs dans la problématique de l'analyse.

Graphique 27. Le Niveau d'information sur la maladie (2010-2010)



Source : Réponses données au questionnaire entre 2008 et 2010. Strate: échantillon total N= (162 personnes).

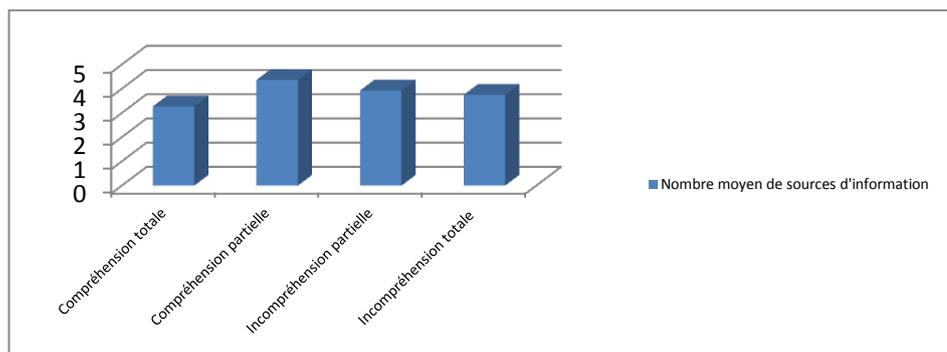
Seulement 27,2% des malades ont choisi l'option comportant une recherche d'information sur la maladie. La majorité des malades ont choisi l'item décrivant leur niveau d'information incomplet mais satisfaisant (ce qui ne veut pas forcément dire qu'ils n'ont jamais ou ne chercheront plus jamais d'information). 4,3% de l'échantillon affirme ne pas en savoir assez et ne pas rechercher d'informations. Toujours à l'aide des résultats du questionnaire, il convient de vérifier ce qui, de prime abord, semble aller de soi, à savoir la relation directe entre la perception de l'état de connaissance sur la maladie et les vecteurs d'informations mobilisés. On pourrait penser que les personnes ayant cité peu de sources d'informations seraient celles qui affirmeraient être les moins informées sur leur maladie. Il s'avère que cette relation est à remettre en question au regard des données que nous avons collectées. Les personnes ayant déclaré tout savoir sur leur maladie ont cité 3,33 sources d'information en moyenne. Celles qui ont répondu savoir ce dont elles avaient besoin ont coché 3,91 sources d'information en moyenne, celles qui ont répondu ne pas tout savoir et rechercher de l'information en ont choisi 4,06 et les deux dernières classes, à savoir les personnes qui ont déclaré ne pas en savoir assez et ne pas rechercher ainsi que celles qui ont déclaré ne rien savoir ont coché respectivement 3,42 et 4 sources en moyenne. Il semble, au vu de ces résultats, qu'un nombre plus important de sources d'information n'engendre pas le sentiment d'être mieux informé. De manière paradoxale, les personnes se sentant les mieux informées citent moins de sources d'information sur leur maladie. Peut-on alors penser qu'elles les exploiteraient mieux ? En effet, le niveau d'information auto-évalué, comme nous l'avons souligné, est différent du niveau d'information réel, qui serait objectivable par l'intermédiaire d'un test. La variable exprime un sentiment, non un niveau de connaissance. Par conséquent, nous ne pouvons déduire qu'une meilleure appréciation de son niveau d'information soit liée au fait de mobiliser plus de sources. Il est alors possible d'imaginer que les personnes qui estiment avoir un bon niveau d'information seraient celles qui assimileraient le mieux les éléments d'information disponibles. Dans cette mesure, le croisement de variable soulève une autre question, celle du lien entre la compréhension du discours médical et la recherche d'information autonome. En effet, l'accumulation de sources d'information diverses pourrait

être expliquée par le fait que les personnes ont du mal à comprendre les explications apportées. De manière générale, il est difficile, voire impossible de penser une relation causale et mécanique entre le sentiment d'être bien informé et le comportement en termes de recherche d'information. Il est nécessaire de révéler l'effet d'autres variables sur les comportements des malades en termes de recherche d'information. La compréhension du discours médical représente l'une de ces variables. Cette dernière est liée au niveau d'information auto-évalué et à la recherche d'information. Ce facteur représente, de ce fait, un point d'entrée dans l'analyse approfondie des pratiques de recherche d'information.

3.1.3. Le nombre de sources d'information et la compréhension du discours médical

Dans le chapitre 2., nous mettons en évidence l'importance que revêt le dialogue entre le médecin et son patient. Il est probable que la manière dont le malade comprend les éléments qui lui sont apportés durant ces échanges dépasse le cadre de la consultation médicale. Le sentiment de ne pas comprendre le discours médical n'a pas d'influence sur celui qu'ont les malades de pouvoir transmettre leur ressenti (Annexe 3B., Tableau 37.), mais il est possible que l'incompréhension des explications ait des conséquences sur les recherches que le malade effectue à la suite de ses consultations. En premier lieu, il est judicieux de mesurer la relation qui existe entre le nombre de sources d'information et la compréhension du discours médical.

Graphique 28. Nombre de sources d'information et compréhension du discours médical (2008-2010)



Source : Réponses données au questionnaire (2008-2010). Strate: Personnes ayant répondu sur internet à la question relatives aux sources d'information et à la compréhension du discours médical N= (159 personnes).

Les réponses apportées dans le cadre du questionnaire, auquel 162 malades respiratoires ont répondu entre 2008 et 2010, permettent de vérifier l'existence ou non d'une relation entre la compréhension du discours médical et la recherche d'information. Pour ce faire, il est nécessaire de modifier la variable de nature catégorielle. Il est courant de recoder les échelles d'intensité avec des notes afin d'objectiver des variables plus abstraites (Martin, 2007, 57⁴). En recodant la variable relative à la compréhension du discours médical par des nombre de 1 à 4 en fonction de la réponse donnée, nous avons obtenu un coefficient de corrélation⁵ de 0,016 entre les deux séries de variables, ce qui a invalidé l'hypothèse de la dépendance des deux variables. Ainsi, s'il n'a pas été possible de déterminer un lien entre le nombre de sources et la compréhension du discours médical, nous avons pu repérer, en revanche, quelques divergences entre les personnes qui affirment comprendre le discours médical et les autres.

Tableaux 29. Compréhension du discours médical et sources d'information (2008-2010)

Compréhension			Incompréhension		
Sources d'information	Nb. cit.	Fréq.	Sources d'information	Nb. cit.	Fréq.
Médecin généraliste	91	66,4%	Médecin généraliste	13	59,1%
Pneumologues	103	75,2%	Pneumologues	20	90,9%
Association	56	40,9%	Association	8	36,4%
Prestataires de services	33	24,1%	Prestataires de services	7	31,8%
Des périodiques	28	20,4%	Des périodiques	2	9,1%
Télévision	36	26,3%	Télévision	2	9,1%
presse régionale	10	7,3%	presse régionale	0	0,0%
Sites internet	98	71,5%	Sites internet	16	72,7%
Forums internet	2	1,5%	Forums internet	0	0,0%
Un ou des autres malades	46	33,6%	Un ou des autres malades	12	54,5%
Autres	20	14,6%	Autres	1	4,5%
TOTAL OBS.	137		TOTAL OBS.	22	

Source : Réponses données au questionnaire (2008-2010). Strate: Personnes ayant répondu sur internet à la question relatives aux sources d'information et à la compréhension du discours médical N= (159 personnes).

⁴ Une opération similaire a été effectuée dans la mesure du niveau d'information auto-évalué sur la maladie.

⁵ Le coefficient de corrélation permet de mesurer la relation entre deux variables numériques. Plus il est proche de 1 ou de -1, plus l'évolution des variables est liée. Lorsque ce coefficient s'approche de 0, il n'y a pas de corrélation linéaire.

Nous avons séparé les personnes affirmant avoir une compréhension du discours médical (celles qui ont choisi la réponse « vous comprenez tout » ou « des mots vous semblent compliqués, mais vous comprenez dans l'ensemble ») de celles qui ont répondu ne pas le comprendre (celles qui ont choisi la «des mots vous semblent compliqués et vous avez des difficultés à comprendre » et « vous ne comprenez pas le discours médical »). Cette opération a permis de mettre au jour la principale différence qui existait entre les deux groupes. Si les sources d'information que l'on pouvait qualifier de relationnelles, c'est-à-dire les sources par lesquelles les personnes recevaient l'information par des personnes (pneumologue, médecin, association, prestataire de service, autres malades ...), se retrouvaient de manière comparable au sein des deux groupes, il en allait différemment des sources par lesquelles le malade recevait ou cherchait l'information seul (exception faite d'internet). En effet, les périodiques, la télévision, la presse et la catégorie « autres » ont été cités de manière beaucoup plus importante par les personnes qui affirmaient comprendre le discours médical. Ce qui différenciait réellement les deux types de sources d'information (relationnelles et autonomes), c'était finalement la possibilité d'avoir un *feedback*, c'est-à-dire de pouvoir exprimer le fait que des éléments d'information n'avaient pas été assimilés. Les malades qui affirmaient comprendre le discours médical ont eu moins recours au pneumologue et s'informaient de manière plus autonome *via* des sources extérieures au champ médical (presse régionale, télévision par exemple). Il convient, comme en ce qui concerne le niveau d'information et la compréhension du discours médical, de prendre une certaine distance avec l'indicateur que nous avons construit. En effet, il est probable, que la citation des sources d'information, ayant été faite *a posteriori*, ait été l'objet d'une opération de filtrage ou d'analyse de la pertinence de la source d'information (voir Figure 31.). Les personnes ont, dans une certaine mesure, moins reporté des faits qu'émis un jugement de valeur sur leurs sources d'information. Ces éléments permettent de poser les bases d'un rapport à l'information socialement différencié, discriminant les sources relationnelles et les sources autonomes. Il faut probablement dépasser la vision trop manichéenne qui oppose un malade éclairé, ayant une compréhension totale du discours médical et qui multiplie les sources d'information à celui qui ne comprend pas et qui se laisse guider sans chercher. Les croyances et représentations relatives à la maladie influent considérablement sur les conduites du malade en termes de recherche d'information et même en ce qui concerne le suivi du traitement (Boutry et *al.*, 2001). Le malade n'est pas une « page blanche » sur laquelle le médecin écrit, mais les médias (Internet, la télévision, la presse nationale et locale), l'expérience personnelle, et surtout les origines socioculturelles déterminent grandement le rapport au monde médical, au suivi du traitement et au rapport à l'information (*ibid.*).

3.1.4. Effets du capital culturel, du genre, de l'âge et de la pathologie sur le rapport à l'information

Le nombre de sources d'information influe de manière négative sur le niveau d'information auto-évalué, et ne semble pas lié à la compréhension du discours médical. Cette dernière variable joue de manière subtile sur les sources d'information choisies et sélectionnées par le malade. Cette idée amène à considérer l'hypothèse selon laquelle il existerait un rapport à l'information socialement construit. Afin d'éprouver cette dernière, il faut mesurer l'impact des caractéristiques sociales (dont nous disposons) sur le rapport à l'information, afin de déterminer avec plus de précisions quelles sont leurs effets. Dans ce but, nous avons croisé les variables relatives aux niveaux de diplôme, de l'âge et de la pathologie, en adoptant un angle d'analyse qui a pour but de permettre la mise en lumière d'une pratique informationnelle socialement normée. La finalité de cette démarche consiste à trouver des invariants permettant de comprendre comment et pourquoi la personne cherche des informations, mais également à déterminer quels sont les éléments qui ont une influence sur son besoin, la sélection de ses sources et ses recherches. Le capital culturel a une influence sur la représentation sociale de la maladie (Première partie, chapitre 1., 1.3.3.). Il est alors logique de penser qu'il existe une relation entre cette variable et le rapport à l'information. Nos travaux de recherche ont pour but de mettre en lumière les principaux mécanismes qui influencent la recherche d'information et qui pourraient se révéler être des schèmes structurants. Le fait de mettre au jour l'effet de variables telles que le capital culturel sur l'activité informationnelle invaliderait l'hypothèse selon laquelle la recherche d'information serait guidée par la seule logique, indépendante de variables socioculturelles. Le fait de mettre en doute cette idée implique la nécessité, dans la construction théorique, de modéliser une structure qui cadre l'action de l'individu. Pour ce faire, nous mobilisons le concept d'habitus, que Pierre Bourdieu (1984b : 119-120) définit comme un « système de dispositions acquises par l'apprentissage implicite ou explicite qui fonctionne comme un système de schèmes générateurs ». Supposer qu'il existe un habitus informationnel a pour conséquence de penser l'existence d'une matrice guidant l'activité de recherche d'information, ou dit autrement, de postuler qu'il existe une grammaire de l'action. Afin de vérifier cette hypothèse, il faut, d'une part, dégager un ensemble d'invariants et, d'autre part, mettre en évidence l'effet de différentes variables sociales. Il est également nécessaire de pondérer l'effet de l'habitus. La pathologie dont souffre l'individu est aussi une variable qui a un impact sur la recherche d'information. De ce questionnement émerge une thématique plus profonde. En effet, dans une certaine mesure, il s'agit de déterminer la part du biologique et celle du social dans le rapport à la maladie. Éprouver l'influence du niveau de diplôme sur le sentiment d'information permet d'apporter

un premier élément de réponse. L'analyse des données (Annexe 3D.) permet d'affirmer que les personnes dotées d'un capital culturel faible ont un rapport à l'information de nature relationnelle. L'entourage et les relations représentent à la fois une source d'information, mais aussi une possibilité de traduire, d'expliquer les informations médicales. Les malades dotés d'un niveau de diplôme plus élevé construisent, quant à eux, un rapport plus autonome, en privilégiant davantage les sources écrites. Ces derniers affirment moins avoir recours à d'autres malades et aux professionnels de santé. Ainsi, le rapport à l'information serait moins lié au relationnel et se révélerait plus direct.

Il n'est pas possible de résumer le rapport à l'information en ne prenant en compte que le niveau culturel. Comme nous l'avons déjà souligné, le genre est un élément qu'il convient tout autant de considérer. Ce dernier a une influence sur le rapport aux symptômes (Gijsbers van Wikj et *al.*, 1999), sur les pratiques de recherche d'information (Jouët, 2003) et, de manière générale, sur le rapport à la maladie (Schulze et Welters, 1992). Toutefois, les hommes et les femmes ne se différencient pas en ce qui concerne le niveau d'information ou le nombre de recherches. Le contraste est davantage lié à la nature de ces sources. Les femmes recherchent davantage d'informations sur les médecines douces alternatives et sur les associations de malades (Renahy et *al.*, 2007). En termes de comportement de recherche d'information (et peut-être même de comportement vis-à-vis de la maladie), la conception de la santé joue un rôle. Le recours au médecin généraliste (ou le fait de l'évoquer quand il est demandé de citer ses sources) est un comportement inscrit dans l'habitus et influencé par la représentation de la santé. L'analyse de l'influence du genre sur le rapport à l'information (Annexe 3 E.) ne permet pas de tirer des conclusions aussi tranchées en ce qui concerne le rapport à l'information. Si les pratiques se distinguaient en fonction du genre, il en a été autrement en ce qui concernait le niveau d'information estimé : les hommes et les femmes qui ont répondu au questionnaire distribué entre 2008 et 2010 à 162 malades respiratoires avaient sensiblement le même sentiment d'être bien informé sur leur maladie. Ils mobilisaient le même nombre de sources. Les femmes recherchaient des informations de manière plus autonome (sites internet, périodiques) et mobilisaient une gamme plus étendue de vecteurs d'information.

Si le genre n'est pas une variable qui influence fortement la recherche d'information, il en va différemment en ce qui concerne l'âge des malades (Annexe 3F.). Ce facteur n'influence pas le niveau d'information ressenti mais a, en revanche, une influence sur les sources d'information mobilisées. La corrélation est significative (au risque d'erreur de 0,5%). Les personnes les plus jeunes citent davantage Internet et le médecin généraliste. Les malades plus âgés choisissent de manière plus importante les associations et les prestataires de santé. De manière générale, plus l'âge augmente, plus les sources d'information sont nombreuses. Cela

pourrait se comprendre par le fait que les pathologies dont souffrent les personnes plus âgées soient plus lourdes. Cette hypothèse amène à remettre en cause l'effet du dernier facteur, celui de la pathologie qui touche l'individu. Cet élément n'a pas d'influence sur le niveau d'information auto-évalué. Il en a en revanche sur le nombre de sources d'information. Selon la pathologie qui le touche, le malade a une activité informationnelle différente (Annexe 3G.). Les personnes apnéiques ont une activité plus autonome et moins relationnelle que les personnes atteintes d'une BPCO.

Ces éléments permettent de renforcer l'hypothèse selon laquelle le rapport à l'information est un fait socialement construit. Si la pathologie a une influence sur la recherche d'information, d'autres variables ont un effet sur cette activité. L'âge, le genre et le niveau de diplôme sont des éléments qui ont exercé une influence sur le rapport aux autres et sur la manière de trouver des informations sur la maladie. Il est probable que ces résultats mettent en évidence un effet plus profond, celui de la représentation même de la maladie. En effet, dans le chapitre 1., nous avons souligné l'importance de la représentation sociale de la maladie dans le quotidien de la personne. Il convient à présent de vérifier si la manière dont le malade se représente son état de santé a un impact sur le rapport à l'information.

3.2. Le rapport à l'information selon la représentation de la maladie

Les comportements des malades en matière d'information ne peuvent se comprendre uniquement en considérant la somme d'informations disponibles ou en prenant en compte les outils de communication à disposition. Ils mettent en lumière la complexité d'un rapport à l'information qui est structuré par un ensemble de caractéristiques, notamment d'ordre socioculturel. Dans la mesure où nous soutenons que la représentation sociale de la maladie structure également de manière très forte le quotidien de la personne malade, il s'agit à présent d'analyser dans quelle mesure elle a également un impact sur le comportement informationnel. Si l'analyse quantitative a permis de cerner et de mesurer l'influence des variables socioculturelles, il apparaît que seule une analyse fine des propos des malades peut permettre d'opérer une liaison entre la notion complexe de représentation sociale et les comportements en matière d'information. A chacun des trois modèles idéaltypiques (Première partie, chapitre I, 1.2.) correspond un rapport à l'information.

3.2.1. Un besoin d'information total et confus face à la « maladie destructrice »

Lorsque la maladie survient, la personne se retrouve confrontée à un mal dont elle n'a la plupart du temps jamais entendu parler. La personne est désorientée et fragile. Comme l'explique Jean, il est difficile d'échelonner les symptômes et de relativiser ceux qui sont moindres :

« J: Au début, quand j'étais malade, " ha ! Qu'est-ce que c'est qui m'arrive encore ? " Au début, si vous vous laissez un peu enterrer, le moindre bobo c'est une catastrophe hein. Vous avez le cancer hein. Ouais, c'est un peu ça au début hein. » (Entretien avec Jean, 60 ans, BPCO, Nancy (Lorraine), 02/04/2010).

Les symptômes sont perçus de manière confuse. Il en va de même en ce qui concerne la pathologie dans son ensemble. L'emphysème ou la BPCO ne sont pas des maladies que la personne connaissait. Si les professionnels de santé avouent transmettre les éléments par bribes, il ressort des entretiens que le patient exprime le souhait de recevoir une information claire et exhaustive :

« M: Il y a une paire de mois en arrière ou même une année, ou même deux ans en arrière, j'aurais bien voulu qu'on m'en parle plus, qu'on me dise exactement **tout** ce que j'ai, et pas seulement par bribes, comme là quand par exemple quand j'ai fait mon test d'effort.

Q: Par un interlocuteur ou que chacun vous en dise un peu ?

M: Peu importe, ou alors une personne, comme je viens de te dire, une cellule, qui te dit heu qui te dit "bon il y a ça ça ça et ça " ou alors que les médecins ils soient francs avec toi, ou alors que le médecin il fasse son boulot mais correctement. » (Entretien avec Martine, 55 ans, BPCO, invalidité, Petite-Hettange (Lorraine), 29/10/2009).

A posteriori, le patient évoque la nécessité d'en savoir le plus possible mais il apparaît que cela n'est pas forcément ce dont il a besoin dans les premières phases de la maladie. En demandant un pronostic, les patients expriment le besoin de se situer sur une échelle temporelle :

« M: Voilà, la question elle est différente, je veux être informée sur le ici et maintenant, ce qui est autour bon de toute façon je sais ce qui peut encore m'arriver, hein, bon mais sur la maladie elle-même, bon bah là ça ne me dérangerait pas de savoir encore des trucs encore en plus, mais ce qui pourrait m'arriver encore, ça je sais, ça de toute façon. D'ailleurs c'est ce que j'ai dit au docteur S. " ces photos là vous auriez pu les laisser là où elles étaient "

Q: Des photos de quoi ?

M: Bah des personnes, heu, bah comme moi, disons voir à l'époque quand je me retrouvais en réa hein, et puis après les gens qui ont eu heu, heu, des: des cancers du larynx des cancers du poumon ou des, ou heu bah voilà, il m'a annoncé tout ça, d'un bloc hein. » (Entretien avec Martine, 55 ans, BPCO, invalidité, Petite-Hettange (Lorraine), 29/10/2009).

Le besoin d'information doit se concevoir en considérant la période temporelle sous la forme d'un segment dans la biographie du patient, contrairement au continuum qui caractérise la perception temporelle des malades « experts ». La nécessité de dresser l'équivalent d'un bilan

semble correspondre au sentiment ressenti par les personnes dont la représentation de la maladie présente une dominance de l'idéaltype de la « maladie destructrice ». Savoir ce qu'on a, ce qu'on ne peut plus faire, sont des préoccupations qui laissent ensuite la place à la volonté de savoir ce qui peut arriver. Par tâtonnement, l'individu cherche ensuite à savoir s'il existe des personnes plus atteintes. Il n'est pas dans une perspective fataliste, l'évolution de la maladie ne se conçoit pas comme inéluctable. Le besoin s'exprime sous des aspects probabilistes ou comparatifs. La question qui se pose alors n'est pas « qu'est-ce qui va m'arriver » mais « qu'est-ce qui pourrait m'arriver » et « qu'est-ce qui arrive aux autres ? ». On retrouve ces préoccupations chez Yvette :

Y: Ca m'est arrivé, ça fait déjà deux ans, mais je suis sûre qu'il y a des personnes qui doivent être plus atteintes que moi, parce qu'elles sont isolées parce que c'est / Oui, on peut appeler ça une maladie, c'est une maladie qui fait en sorte que // Je vous l'ai dit, je la vis très mal parce que j'étais une femme active, vous voyez et là, je ne peux plus faire mon ménage, j'ai un petit chien, je ne peux pas faire trois quatre kilomètres avec mon chien, c'est fini ! Donc je suis, à la limite, il y a des choses que je ne peux plus faire et des choses que je fais encore mais qui sont pénibles, voilà. Mais on pas assez d'ouverture sur ça. On devrait réunir les personnes comme moi, à discuter, à faire certaines choses, à dire ce qui est bon, ce qui est vraiment pas bon, parce que vous avez vraiment tout le problème là dedans, parce que d'après ce que j'ai pu comprendre, quand les poumons ne fonctionnent pas, le cœur bat très vite. » (Entretien avec Yvette, 59 ans, BPCO et emphysème, ouvrière en invalidité, Thionville (Lorraine), 19/08/2008).

Le besoin d'information semble confus. Ce témoignage atteste autant d'une volonté d'en savoir plus que de la nécessité pour le malade de partager son ressenti avec d'autres patients. Yvette souhaite qu'on réunisse « des malades comme elle », autant pour les informer que pour discuter, ou « faire certaines choses ». Le besoin se révèle avec imprécision mais exprime une attente tant en termes d'information que d'ordre relationnel. La maladie arrive subitement dans la vie de l'individu et la déstructure. Elle remet en cause le champ d'action et les capacités de l'individu. Pour la personne, il est alors nécessaire de retrouver des repères. Par exemple, Yvette fait part de ce besoin. Ses propos révèlent une vision duale et manichéenne de son influence sur l'évolution de la maladie.

« Y: Non, mais « il faut faire ci, il faut faire ça », mais pas toujours dire « il faut pas faire ci, il faut pas faire ça », ah non, il y a des choses qu'on peut faire encore et des choses qu'on ne peut plus faire.

Q: Ce que vous voulez dire, c'est qu'on vous interdit des choses, mais qu'on ne vous dit pas quoi faire ?

Y: Voilà ! On nous interdit certaines choses. Comme fumer, par contre on ne nous interdit pas de marcher, « il faut marcher Il faut marcher ! », oui, mais combien de kilomètres ? On ne peut pas faire autant de kilomètres qu'on voudrait mais avec le portable, parce que j'ai fait l'expérience, je suis sortie un soir, j'ai pris mon portable, je suis sortie avec mon chien et j'ai fait des kilomètres et ben même avec le portable, faut pas me dire qu'avec l'oxygène ça marche quand même, c'est pas vrai hein ! J'ai fait l'expérience. » (Entretien avec Yvette, 59 ans, BPCO et emphysème, ouvrière en invalidité, Thionville (Lorraine), 19/08/2008).

Yvette fait de nouveau part de son besoin d'information et de ses attentes envers le monde

médical. La patiente conçoit la relation thérapeutique sous la forme d'un rapport d'autorité (voire de subordination), elle en attend des informations, des nouveaux repères ainsi que des autorisations et des interdictions. Elle expérimente également sa capacité respiratoire, cherche ses limites. Ce besoin d'information peut aussi s'accompagner d'un sentiment de frustration et d'isolement :

« Pratiquement aucun échange avec des gens atteints de la même pathologie que moi. Les bien portants n'en ont rien à foutre. Aucune estimation médicale sur l'évolution de la maladie à court, moyen ou long terme par le *pool* médical. » (Femme, 72 ans, BPCO et emphysème, biochimiste, membre d'association, réponse au questionnaire n°142, Lyon (Rhône-Alpes), 20/02/2010).

Le manque d'information au sujet des traitements amène les patients à avoir l'impression de suivre leur traitement sans avoir assez d'informations sur les médicaments qu'ils prennent ou sur les machines qu'ils utilisent :

« Y: On m'a pas prescrit de médicaments pour ça hein !

Q: Pas de broncho-dilatateurs ?

Y: Non. Si, j'ai petit spray, je sais pas si je dois dire le nom, c'est une petite bombe, je mets une petite capsule dedans, j'appuie sur la capsule.

Q: Hormis ça, vous n'avez aucun médicament ?

Y: Non. De l'oxygène, pas plus. Voilà. // On est pas assez renseignés sur ça je pense. C'est dommage. // C'est dommage qu'il n'y ait pas assez de, de communication quoi. Je veux dire on est pas assez au courant de tout ça quoi. C'est dommage. » ((Entretien avec Yvette, 59 ans, BPCO et emphysème, ouvrière en invalidité, Thionville (Lorraine), 19/08/2008).

La malade confie ressentir un manque d'information à propos de son traitement. Elle n'associe pas de manière spontanée le Spiriva⁶ et l'oxygène médical à des médicaments, c'est « ce qu'elle prend », ce qui a été prescrit. Le besoin d'information est formulé de manière vague.

L'absence d'information place la personne dans l'expectative. Cette dernière cherche à reconstruire un cadre structurant sa vie quotidienne. Le rapport au monde médical est alors primordial. Le besoin d'information ne se comprend pas en termes de curiosité et ne relève pas d'un choix. Il s'agit d'une nécessité et il est difficile pour le malade de formuler ses attentes. De manière générale, ce rapport à l'information représente une étape du parcours informationnel probablement plus longue pour les patients souffrant d'une BPCO, chez qui le besoin d'information est largement insatisfait. En effet, une étude effectuée par les laboratoires Novartis⁷ sur le site Doctissimo.fr⁸ estime à 40% la part des malades BPCO qui ne sentent pas bien informés. Le besoin d'information et l'angoisse provoquée par les exacerbations et les

⁶ Le Spiriva® est la marque commerciale du tiotropium, qui est utilisé par les malades BPCO dans le soulagement de leur symptôme. C'est un bronchodilatateur. Le malade utilise un boîtier en plastique (le Handihaler®) qui broie la gélule et permet de l'inspirer.

⁷ L'Étude nommée «Vous et la BPCO» a été réalisée du 17 novembre au 31/12/2010 auprès de 279 personnes. Ses principaux résultats sont disponibles sur internet : <http://novartis.fr/downloads/medias/communiqués/2011/dp-bougeons-en-famille-vf-04-11-11.pdf> (dernière consultation le 19 janvier 2012).

⁸ www.doctissimo.fr (dernière consultation le 27/12/2010).

risques d'hospitalisation plongent les patients atteints d'une BPCO dans un état d'anxiété (Jungmann, 2009 : 124), surtout lorsque la maladie s'aggrave et que le patient arrive en fin de vie (Marin, 2004). Le rapport à l'information se révèle moins anxiogène dans le cas de l'asthme. Il convient de gérer les crises et d'obtenir les informations nécessaires dans le but de suivre un « traitement de fond ». Lorsque le patient « a confiance en la compétence du médecin et que ce dernier écoute et est franc dans son approche, [le patient] sent ses besoins mieux comblés » (Loignon, 2006 : 243). En revanche, il en va autrement en ce qui concerne les personnes insuffisantes respiratoires graves. Ces malades expriment à travers leur rapport à l'information un besoin relationnel, voire affectif et sont souvent dans un état de détresse psychologique (Ruszniewski, 2004) Le soutien de l'autre, en particulier du médecin, est recherché autant que l'information qu'il peut dispenser. Il faut noter aussi que durant ce moment de la vie de la personne, il n'y a pas de prise de distance avec la maladie, laquelle englobe et redéfinit la vie du patient. L'individu se cherche, il explore les limites de son mal et prend conscience des conséquences biologiques et sociales de la maladie sur sa vie.

3.2.2. Donner une intelligibilité aux maux et un outil à la lutte

Les personnes dont la représentation de la maladie s'approche du modèle de la maladie comme « lutte » ont reçu des informations sur leur pathologie, notamment en termes de diagnostic et de pronostic. Le malade, dans sa relation avec son corps, cherche alors à savoir ce qui se passe à l'intérieur :

« Q: J'ai eu des entretiens avec quelques personnes déjà et très peu ont utilisé internet pour se renseigner, elles se satisfaisaient de ce que le milieu médical leur disait.

A: Ah non, moi je ne peux pas. Il faut que je sache ce qu'il se passe à l'intérieur quand je me sens mal. » (Entretien avec Annie, 54 ans, BPCO, employée de restauration, Imling (Lorraine), 10/02/2009).

Le patient est en quête d'information à propos de son corps. Contrairement à ce qui se déroule dans le schéma du « malade expert », l'individu n'analyse pas les mécanismes de la maladie, mais les symptômes de son corps, en cherchant à rendre le mal intelligible. Lorsqu'il évoque sa maladie, Marcel utilise un mot qui illustre bien cette tendance, il parle d'une « chimie » qui a lieu « à l'intérieur » de son corps. L'usage de ce terme atteste chez le patient de son incompréhension à se représenter les mécanismes de la maladie et les effets des médicaments. Dans sa lutte contre la maladie, il ressent aussi le besoin de savoir où il en est :

« Q: Au niveau de votre pathologie, vous pensez tout savoir ?

M: Oh ! Non faut pas exagérer non plus hein. Disons que je suis un grand heu grand curieux, j'aime bien savoir où j'en suis c'est pour ça que la pneumologue je lui demande hein. » (Entretien avec Marcel, BPCO, en invalidité, membre de l'ALIRAS, Metz (Lorraine), 05/06/2009).

Le patient ne conçoit plus l'aggravation de la maladie comme une alternative, mais comme un aboutissement inéluctable que son combat contre elle peut retarder. La personne et son entourage prennent pleinement conscience de l'évolution de la maladie et de son issue, la mort :

« M: Donc ça fait treize ans qu'il vit. On sait, on le sait, de toutes façons tout le monde est mortel, mais on n'est pas toujours prêt à entendre le final, d'ailleurs ça fait treize ans qu'on attend le final. Vous comprenez ce que je veux dire ? On ne sait pas. Mais nous non plus on ne sait pas, nous demain on traverse la route, non plus, on ne le sait pas et on n'est pas toujours prêts à le savoir.

R: Moi à huit heures du matin je suis debout, je bricole.

M: Ah il a une vie active hein. Je n'ai jamais vu mon mari sans être rasé [*elle rit*], ça fait trente ans qu'on vit ensemble, je ne l'ai jamais vu. » (Entretien avec René, 73 ans, atteint de BPCO et d'hypercapnie, et Michelle son épouse, membres de l'ALIRAS, Chérisey (Lorraine), 25/03/2010).

Le combat contre la maladie se fait avec stoïcisme et philosophie. Le médicament agit comme une béquille, surtout dans le traitement de l'asthme (Loignon, 2006). Le malade est à la recherche du bien-être et souhaite parvenir à mieux respirer. Il entretient avec le médicament une relation de négociation, dans une stratégie d'adaptation aux symptômes. Le malade ne se perçoit pas dans une posture passive : il agit (cela se remarque surtout dans le cadre de l'asthme) (Foucaud et al., 2004), ou plus précisément réagit et applique ce qu'il a appris sans s'appuyer sur un ensemble de connaissances médicales. L'individu répond à un symptôme selon un modèle d' « automédication négociée » (Loignon, *ibid.*) :

« V: Je pense, mais à la limite je n'en sais rien, je ne connais pas toutes les informations et je ne connais pas exactement toutes les évolutions dans le futur, parce que là aussi c'est assez flou, ils ne vont pas dire que j'ai une espérance de vie de dix ans ou que je peux atteindre les quatre-vingts ans, aucune idée ! Mais, je pense qu'il y a des gens qui ont de l'asthme, des gens qui ont du diabète, dans mon cas je ne peux pas prendre de médicaments, ça n'existe pas, sauf les antibiotiques au moment où il y a une surinfection. Il faut que je garde mes bronches les plus propres possible et en meilleure condition possible.

Q: Vous trouvez angoissant le fait d'être dans l'incertitude ?

R: Au début oui, au début.

Q: Et maintenant ?

R: Maintenant heu, je sens que je, j'arrive à mieux maîtriser, là par exemple depuis fin janvier, j'étais très enrhumée, ma fille était très enrhumée, et avant j'aurais été malade et maintenant j'ai pu garder mes bronches propres, ce n'est pas descendu dans les bronches, ça ne s'est pas infecté, c'est vrai que je suis contente parce que si je fais bien ma kiné respiratoire le matin, ça marche. Mais, heu, après je ne sais pas si cette dilatation des bronches ça peut devenir plus grave, comment ça devient plus grave, je n'en sais rien. » (Entretien avec Vanina, 42 ans, styliste, sans emploi, atteinte de toux chronique et d'asthme, Vaux (Lorraine), 22/03/2010).

Selon Vanina, l'application de la kinésithérapie respiratoire lui permet de se sentir mieux et plus résistante. Chez les personnes dont la représentation de la maladie s'apparente à la maladie « lutte », le rapport au traitement répond à une logique fonctionnelle. La formule utilisée par Vanina est éloquente et représentative : « il faut que ça "marche" ». La prise de médicaments ne s'effectue pas dans le cadre d'une stratégie d'action à long terme mais en

réaction à un symptôme ou dans le but d'anticiper des événements à court terme :

« B: Bon moi je reconnais qu' il y a des jours, quand je dois faire des efforts un peu violents je me shoote à la Ventoline, j'ai de la chance, de la chance entre guillemets d'avoir de la Ventoline, je sais que je me shoote. » (Entretien avec Béatrice, 57 ans, BPCO et asthmatique, secrétaire médicale, membre de l'ALIRAS, Neuves-Maisons (Lorraine), 06/02/2009).

Le rapport à l'information se fait dans la considération du moment présent ou du futur proche. Contrairement à celui qui s'établit dans le cadre la maladie « destructrice », il s'agit de prendre une relative distance avec l'information. Bien qu'on ne puisse parler d'un rapport abstrait ou détaché, le malade conçoit les données comme des explications relatives à un mécanisme ou tout du moins à un phénomène qui touche son corps. Il souhaite également comprendre de manière superficielle la manière dont fonctionne ce dernier. Le malade a une idée plus précise de ce qu'il recherche, son but est de comprendre ces phénomènes et de se munir de moyens dans la lutte qu'il entreprend contre la maladie. Il peut s'arrêter là et ne pas chercher à en savoir plus. Il peut aussi approfondir ses recherches et élargir ses connaissances.

3.2.3. L'enseignement au « malade expert »

Le « malade expert » est en attente d'une information beaucoup plus complète. Il participe à son traitement et se rapproche de la vision biomédicale, mais surtout il est formé et comprend les effets de son traitement sur sa maladie :

BB: A l'heure actuelle, on n'entend plus parler que de ça, c'est la prise en charge du patient par lui-même. Dans toutes les pathologies hein. Je me suis rendu compte aussi aux informations de midi que chez les diabétiques, ils avaient le même langage.

Q: Le corps médical responsabilise le malade sur la pratique médicale ?

BB: Ils le responsabilisent surtout sur son éducation thérapeutique, dans la manière de se soigner qui est vraiment maintenant une prise en charge du patient par lui-même.

Q: C'est un transfert de responsabilités du professionnel de santé vers le malade ?

BB: C'est pas vraiment ça, mais ils l'incitent à participer activement. A comprendre sa maladie, sa pathologie, son traitement, ça l'aide à mieux l'appliquer. C'est plus le médicament qu'on prend matin et soir parce que le médecin a dit de le prendre. Maintenant on nous a expliqué à quoi ça servait dans notre pathologie, dans quel ordre les prendre, ce qui est important. » (Entretien avec Bernard, 61 ans, BPCO et emphysème, président de l'ALIRAS, retraité pour invalidité, Nancy (Lorraine), 26/06/2008).

Le patient se sent plus responsable. Il participe, s'estime davantage impliqué et moins passif.

L'enseignement se fait autant au malade que par le malade :

« P: Je me maîtrise. C'est un peu l'éducation thérapeutique, enfin le petit club qu'on a le mercredi après-midi m'a appris tout ça, on a appris certaines choses, les techniques pour monter les escaliers.

Q: Oui, je vois je ne sais pas si vous avez appris la technique pour faire son lit ?

R: Oui, le chevalier servant, tout ça le mercredi après-midi ou le fait. On a fait il y a trois semaines une projection sur tous les actes de la vie journalière, j'ai tout pris, mon vidéoprojecteur et tout. Ca m'a appris à maîtriser, à moins paniquer. On comprend la maladie, quand on va " désaturer ". » (Entretien avec Philippe, 62 ans, BPCO, membre de l'ALIRAS, Epinal (Lorraine), 23/03/2010).

Le sentiment de maîtrise permet de moins paniquer. L'information est ressentie comme un moyen de combler le vide laissé par l'incertitude. La grande différence avec les personnes qui se représentent la maladie comme « une lutte » réside dans le besoin d'information. En combattant le mal respiratoire, le patient dont la représentation de la pathologie se rapproche du modèle de la « maladie lutte » cherche à rétablir une situation normale, il n'a pas pour but de comprendre la pathologie et les effets des traitements sur cette dernière. Il se bat pour soulager ses symptômes et vivre une vie normale. Le besoin d'information est à mettre en rapport avec ce combat. En revanche, pour le malade « expert », l'information permet une gestion de la maladie. Dans le cadre précédent, la maladie était occultée; dans celui-ci, elle est analysée et maîtrisée. Le malade peut à son tour transmettre ce qu'il a appris :

Q: Et au niveau du handicap respiratoire, la BPCO elle est reconnue comme telle ?

BD: Bah oui ! Ou c'est l'asthme qui a mal vieilli donc les séquelles, les bronches qui sont, qui sont fatiguées si vous voulez, qui font plus office de bien respirer, y a des gens qui respirent aussi très très mal, quand ils respirent, ils lèvent les épaules donc le diaphragme il est bloqué, ce qu'il faut c'est bien souffler, gonfler, gonfler, gonfler le ventre, et ça on arrive à bien le gérer quand les gens ont le problème que vous dites, ça leur permet ou de voir réduire leur oxygène, ou d'être moins essoufflés ou de faire plus de choses dans la journée quoi.

Q: Oui il y a plein de choses à apprendre comme par exemple se nettoyer les poumons aussi.

BD: Oui, par exemple prendre du Mucomis⁹, oui c'est la toilette du matin.

Q: Vous avez déjà appris à des membres à le faire ?

BD: Ah bah oui, je sais très bien le faire. Les gens avec moi ils arrivent bien. » (Entretien avec Bernadette, 60 ans, asthmatique, présidente de l'association Vaincre l'Asthme et l'Insuffisance Respiratoire Lorraine, Thionville (Lorraine), 22/07/2008).

Ici, on retrouve l'idée selon laquelle la santé serait un capital à valoriser. Le problème se « gère » et les apprentissages permettent de réduire la dépendance à l'oxygène et d'augmenter l'activité. Le malade est cette fois, lui aussi émetteur de l'information, notamment sur des supports tels que les forums (Seconde partie, chapitre 3., 3.5.1.). Il faut noter aussi que le rapport à l'information s'accompagne d'une nécessaire relation à autrui. Il ne s'agit cependant plus d'une relation de dépendance, comme c'est le cas pour la maladie « destructrice », mais d'un rapport caractérisé par la transmission de connaissances.

« En ce qui concerne la bronchite chronique obstructive, il faut la gérer, ne pas aller au delà de ses possibilités, bien se drainer plusieurs fois par jour pour qu'elle s'aggrave le moins possible, en un mot, comprendre sa maladie, afin d'avoir une qualité de vie correcte, malgré des épisodes aigus. Pour ce qui est de l'Apnée du Sommeil, il faut prendre le traitement par la PPC, non pas comme une contrainte, mais comme une aide (la seule efficace), afin d'éviter les complications cardiaques et AVC. C'est le but des associations, dans lesquelles les personnes qui s'en occupent ne sont malheureusement pas aidées. » (Femme, pharmacienne à la retraite, 75 ans, apnéique du sommeil et BPCO, réponse au questionnaire numéro 134, Montpellier (Languedoc-Roussillon), 20/02/2010).

Pour les patients, il est possible de tendre vers une meilleure qualité de vie. Le traitement, les associations et le monde médical sont perçus comme étant les objets intermédiaires d'un dispositif de santé (Bruyère et Romeyer, 2005). Chargés d'intentionnalité, ils portent une

⁹ Médicament destiné à aider l'expectoration.

logique et apportent une aide (*ibid.*). Pour le malade, ce réseau d'humains ou de non-humains¹⁰ devient une interface permettant de connaître les mécanismes qui régissent la maladie afin de mieux la gérer. Le terme de « gestion » est souvent utilisé par les patients. Ce terme est employé pour désigner une optimisation de l'activité. L'implication est autant physique qu'intellectuelle :

« R: Essayer de comprendre ce qu'on a exactement, et ne pas dire "je suis malade, je reste dans un coin, je suis malade et j'attends. J'attends quoi la fin ou j'en sais rien", on peut faire autrement, on va vivre avec, puisqu'on l'a, de toute manière on n'a pas le choix, essayer de l'accepter et de vivre mieux, ne pas le supporter.

Q: Où j'en suis, qu'est ce qui va m'arriver ? Etre sur une ligne et se dire il me reste ça ?

R: Il y en a beaucoup qui sont comme ça, c'est du fatalisme quoi. Fatalisme bon, mais on peut aussi se dire je suis plus acteur, se dire « ok je suis malade, il faut être fataliste, puisque on ne pourra pas le changer mais // pas profiter de cette maladie mais en, rebondir quoi, pas être bêtement malade.

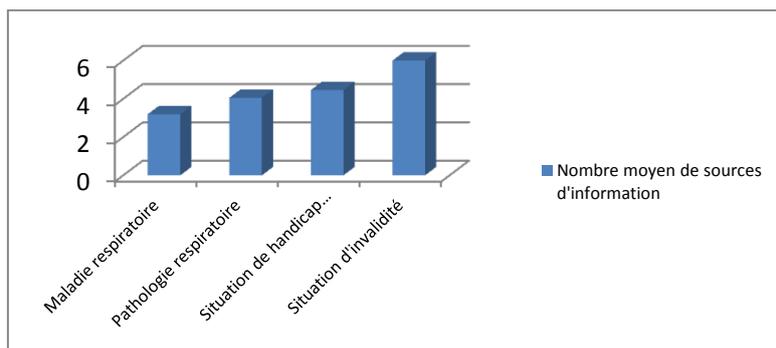
Q: Et vous pensez que c'est quoi qui l'influence ? Enfin je ne sais pas, l'hypothèse que, enfin j'ai fait socio et je vois toujours la classe sociale, j'ai une déformation professionnelle [je ris].

R: [*Il rit*] Je pense que dans les malades que j'ai côtoyés, j'ai vu plus au niveau de certaines classes des personnes plus hargneuses, plus im+, plus impliquées dans leur maladie que dans certaines classes plus basses. Dans certaines classes basses, les gens " c'est le médecin qui me l'a dit, je le fais ". Pourquoi, ils n'en savent rien mais ce n'est pas grave. » (Entretien avec Philippe, 62 ans, BPCO, membre de l'ALIRAS, Epinal (Lorraine), 23/03/2010).

Dans cette perspective, la représentation de l'avenir prend une autre dimension. Dans le cas de la maladie « lutte », comme dans celui de la « maladie comme métier », le malade se projette. La différence réside dans le fait que le malade se projette de manière active dans le temps qui reste, il élabore une stratégie. Le rapport à l'information et au médicament s'inscrit dans un schéma plus général qui échappe pour partie à la logique ou aux intentions des agents. Cependant, leur but est de reprendre une certaine part de contrôle. La pathologie ainsi que la représentation que la personne en a influent sur ces éléments, mais des variables sociales telles que le niveau de diplôme ou le genre ont aussi une influence. Les effets des variables que nous avons mis au jour permettent d'expliquer partiellement un rapport complexe au monde médical et à l'information. Il s'agit à présent d'explorer l'effet de la représentation de la maladie sur la recherche d'information. Le nombre de sources d'information ne peut être corrélé à la compréhension du discours médical, mais a en revanche une influence sur la représentation de la maladie. Il a été demandé aux malades de répondre à une question destinée à mettre en lumière leur manière de concevoir la maladie. Ils avaient le choix entre les items « maladie respiratoire », « pathologie respiratoire », « situation de handicap respiratoire » et « situation d'invalidité ». Lorsque nous croisons les réponses obtenues à cette question avec le nombre de sources d'information, nous constatons que le nombre de sources est différent selon le terme que les malades associent à l'affection respiratoire.

¹⁰ Nous reprenons ici les termes de Michel Callon (1991) qui décrit des réseaux coordonnés d'acteurs humains et non-humains. Humains et objets ont tous deux comme point commun d'être chargés d'intentionnalité et d'être dirigés vers un but.

Graphique 30. Nombre moyen de sources d'information et représentation de la maladie (2008-2010)



Source : Réponses données au questionnaire du corpus principal (2008-2010). Strate: Personnes ayant répondu sur internet et donné une réponse à la question « quelles sont vos sources d'information sur votre maladie » et la question relative à la vision de la pathologie N= 124répondants

La liaison de ces deux variables entre en concordance avec la thèse que nous défendons. En effet, nous proposons un modèle décrivant le malade comme confronté à une maladie « destructrice », qui adopte progressivement une représentation de la maladie comme « lutte » pour enfin concevoir son rôle sous la forme d'un « métier ». Au fur et à mesure de ce cheminement, il conçoit sa maladie sous les traits d'abord d'une maladie « destructrice », puis d'une « pathologie », pour enfin se représenter sa condition comme relevant d'une situation de handicap, et appréhender la maladie comme un « métier ». Au fur et mesure de cette évolution, le malade cherche de l'information et de ce fait, accumule les sources. Le Graphique 30. confirme cette hypothèse. En effet, les stades que nous décrivons lors de l'augmentation du nombre de sources d'information se retrouvent dans le même ordre sur le graphique. A chacune de ces étapes, l'individu modifie et reconfigure son rapport à la maladie, mais aussi à l'information et aux autres. Ces étapes représentent des moments analytiques, ou des figures idéaltypiques. Leur vertu opératoire permet de penser la représentation de la maladie comme une clé d'entrée à la problématique du rapport à l'information et de comprendre que la pathologie n'est qu'une variable parmi d'autres dans la construction du rapport à l'information du malade. A présent, il s'agit d'analyser par quel processus s'effectue la recherche d'information.

3.3. La recherche d'information autonome et à l'aide des autres malades

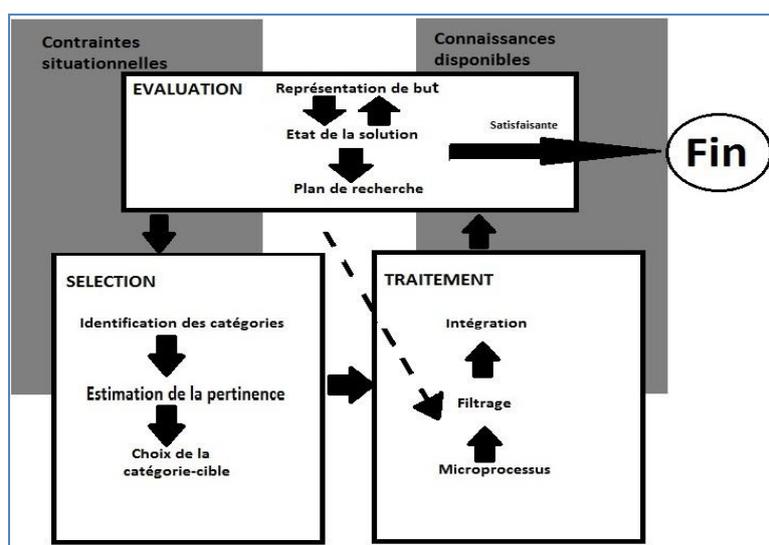
Lorsqu'il décide de chercher des informations sur sa pathologie, le malade respiratoire peut procéder de manière autonome ou avoir recours aux autres. Ce choix correspond à des logiques différentes et met en lumière deux rapports à l'information distincts. En faisant appel à d'autres patients, l'individu peut bénéficier de leur expérience, mais aussi être rassuré. A travers l'analyse des réponses apportées dans le cadre du questionnaire rempli par 162 malades entre 2008 et 2010, des 20 entretiens réalisés entre 2008 et 2010 avec des individus atteints de pathologies respiratoires, des 83 sujets postés dans le but de chercher une information sur le forum de la FFAAIR en 2009 et des 3765 mots clés entrés sur les moteurs de recherche avant de visiter le site de l'association ALIRAS entre 2007 et 2009, nous décrivons la manière dont les recherches d'information autonomes et relationnelles sont structurées (Seconde partie, chapitre 3., 3.3.1 et 3.3.2.). Nous analysons également les procédés par lesquels les patients cherchent des informations sur internet (Seconde partie, 3.4.) et mettons au jour les motivations qui amènent les individus à contacter d'autres malades (Seconde partie, chapitre 4.).

3.3.1. L'approche de la psychologie cognitive dans la recherche d'information

L'approche de la psychologie cognitive (Denecker et Kolmayer, 2006) apporte un éclairage sur plusieurs aspects de la démarche de recherche d'information, surtout lorsqu'elle se penche sur les processus cognitifs qui la sous-tendent. Pour les psychologues, l'activité de recherche d'information est une activité cognitive liée à la lecture. Les premières études ont été réalisées après 1945. Ces études découpent l'activité en quatre étapes : la définition du but, la sélection des catégories d'information, l'extraction de l'information et l'intégration de l'information. Cette approche permet de penser l'activité de recherche d'information dans son ensemble, c'est-à-dire comme une activité complexe, impliquant des ressources et mobilisant des schèmes de perception, de compréhension et d'analyse. Dans nos travaux, nous constatons que l'acquisition d'informations sur la maladie est structurée par 5 étapes : la sensibilisation, la prise de conscience du besoin d'information, l'information médicale, la recherche d'information, l'information dans les associations et par les autres malades. Le modèle que nous reprenons permet de renforcer le cadre théorique de nos travaux. Chacune des étapes peut être vue comme faisant partie d'un processus. Dans cette perspective, la psychologie cognitive apporte des modèles solides et concrets pour penser l'activité de recherche

d'information. Parmi les modèles rencontrés (Denecker et Kolmayer, *ibid.*), celui proposé par André Tricot et Jean-François Rouet (1998) s'est distingué par le fait qu'il permettait de penser la recherche d'information comme un processus décomposable en cycles élémentaires et répétables. Nous proposons de présenter les grandes lignes du modèle. La première étape consiste en l'évaluation du besoin. Nous avons montré qu'à chaque phase du parcours du patient, le rapport à la maladie et à l'information obéissait à une logique particulière et à des préoccupations différentes. La seconde phase, la sélection, dépendait pour beaucoup de la pathologie, du capital culturel et du genre, au moins en ce qui concernait les recherches d'information *via* des vecteurs physiques (par exemple les journaux ou les sites internet). La dernière phase correspondait au traitement des données. L'individu assimilait les connaissances.

Figure 31. Le cycle Evaluation-Sélection-Traitement dans la recherche d'information (1998)



Source : Rouet et Tricot, 1998

L'évaluation représentait la première étape de la recherche d'information. Cette dernière étant considérée dans ce modèle comme une activité de résolution de problème, il s'agissait pour la personne d'évaluer son besoin et de déterminer quels moyens étaient nécessaires. Ce processus d'évaluation se répétait au terme de chaque cycle de recherche, il consistait à déterminer si les réponses qui étaient trouvées correspondaient à la représentation initiale du but.

L'opération de sélection pouvait « être définie comme la décision d'examiner une catégorie d'informations par opposition à toutes les autres catégories disponibles [...]. Sélectionner [revenait] alors à calculer une valeur d'intérêt (ou si l'on veut d'importance) pour chaque

catégories d'informations » (Rouet et Tricot, 1998: 63). Chaque sélection était dépendante de celles qui constituaient les cycles de recherche précédents. Cette opération était décrite dans le modèle de manière assez rationnelle. Dans le cadre des recherches d'informations relatives à la maladie, l'individu ne procédait pas à un tel type de calcul.

La troisième étape de la recherche d'information, celle du « traitement », était liée à la compréhension de la pertinence de l'information. Opération primordiale, le filtrage de l'information déterminait quelles informations étaient retenues à l'issue du cycle de recherche d'information et ce, en fonction du but. La question qui se posait était la suivante : le malade retenait-t-il l'information de manière objective ? En effet, il était probable que l'individu ne se souvenait que des éléments qui entraient en concordance avec ses besoins et la représentation qu'il se faisait de la pathologie respiratoire. Il s'est agi de déterminer si la recherche d'information était objective et visait à l'exhaustivité ou si elle était orientée et limitée par ce que les personnes étaient capables de comprendre et surtout d'accepter.

Ce modèle, conçu pour schématiser la recherche de type documentaire ou scolaire, pouvait servir de base à la problématisation. Bien que la recherche d'informations relatives à la maladie se distinguait des recherches de nature différentes, elle pouvait, dans une large mesure, faire appel aux mêmes mécanismes, au moins au départ. L'intérêt de l'utilisation de ce modèle consistait à penser la recherche d'information dans sa dimension rationnelle et objective. Plus concrètement, si ce modèle permettait de schématiser une recherche d'information courante, il pouvait également servir de base, tout en étant modifié, à la compréhension de la recherche d'information sur la maladie. Au départ, la prospection des patients mobilisait les mêmes outils que ceux utilisés dans une recherche documentaire (revues, internet, dictionnaires médicaux). Cependant, il existait des différences entre une recherche d'information qui avait pour thématique un événement historique et une recherche qui avait pour but de se renseigner sur les pronostics que laissait envisager la maladie. Les deux types de recherches se distinguaient par le fait que le malade ne traitait pas l'information avec le même degré d'objectivité. Il s'agissait de comprendre dans quelle mesure certains éléments d'information étaient assimilés et inclus dans un corpus de connaissances, alors que d'autres étaient envisagés selon un ensemble dynamique et complexe de croyances, de relations à soi et aux autres. C'est dans cette optique que ce modèle a été complété avec l'effet du relationnel (Seconde partie, chapitre 4., 4.4.2.). En effet, la maladie touche une personne, mais concerne l'entourage :

« Il s'agit de mon fils de bientôt 8 mois qui est considéré maintenant comme asthmatique. C'est une situation extrêmement angoissante pour nous parents mais aussi pour ses sœurs et lui-même. » (Femme, âge indéterminé, mère d'un enfant asthmatique, infirmière, réponse au questionnaire numéro 92, Pont-Evêque, (Rhône-Alpes), 26/11/2009).

Il s'agissait enfin de comprendre en quoi la famille et le cercle relationnel avaient une influence dans la recherche d'information et pouvaient représenter un soutien. Les relations étaient en effet un appui important dans la recherche d'information, dans la mesure notamment où l'état psychologique était lié à la recherche d'information dans le cadre de la BPCO (voir Graphique 35., page 154).

3.3.2. S'informer avec et par l'autre pour se rassurer

Dans leur quête d'information, les malades peuvent être aidés par d'autres patients. Ce soutien permet à la personne de parvenir plus facilement et plus rapidement à l'information dont elle a besoin. Elle peut ainsi bénéficier de l'expérience et des connaissances de patients atteints de la même affection respiratoire qu'elle. La confiance permet au patient d'établir une relation rassurante (Première partie, chapitre 2., 2.2.) et de tempérer (voire atténuer) l'impact d'une mauvaise nouvelle ou d'un pronostic sombre. Certaines personnes affirment fuir les forums du fait du nombre important de personnes dépressives qui les fréquentent et y donnent souvent des informations alarmantes et « déprimantes ». La recherche est guidée par l'espoir et la recherche d'un soutien :

«M: Parce que les associations elles sont surtout là pour aider les autres personnes à, si une association, n'importe laquelle hein, pour les gens malades il y a toujours des associations qui se créent mais alors après disons voir qu'Yvette et moi on crée une association, c'est un exemple hein, on crée une association pour les gens qui ont la « BPCO », et nous on pourra parler donc de notre maladie, et rassurer certaines personnes, avec tout ce que j'ai vécu, qu'est-ce qu'il me faudrait encore pour me rassurer ? Je ne sais pas. Je ne sais pas, je ne sais pas, ça me ferait peut-être du bien ou je ne sais pas, je ne sais pas, mais heu, des fois même heu mon mari lui il regarde beaucoup les émissions médicales, je n'arrive même plus à les regarder, j'arrive plus, je n'arrive plus. Ca me: // ». (Entretien avec Martine, 55 ans, BPCO, invalidité, Petite-Hettange (Lorraine), 29/10/2009).

« Il m'est apparu indispensable de ne pas être seul pour calmer mes angoisses d'insuffisant respiratoire et surtout essayer de m'assurer quelques années de survie. » (Homme, 70 ans, atteint de BPCO, invalidité partielle, réponse au questionnaire numéro 42, Mialet, (Languedoc-Roussillon), 26/09/2009).

La solitude est liée à l'angoisse. En s'entourant, le patient cherche davantage à recevoir du soutien qu'à en donner.

« Bah là par exemple on a eu un membre de l'association, J., qui a eu un gros souci, elle a eu aussi eu une tâche sur le poumon, donc elle a commencé à baliser et tout. Donc on a communiqué par mail. Là, elle est toute contente, parce que finalement elle y est allée, et sa tâche aux poumons, c'est pareil, y a rien. Par contre il reste juste à régler son problème de voix, parce qu'elle a la voix qui fout le camp régulièrement. Il y a de la complicité entre nous. Pouvoir se dire voilà, je vais pas bien, bah tiens, moi aussi je vais pas bien, et si tu allais voir machin, d'écrire et puis de parler, de se rencontrer et puis de se soutenir entre nous. De pouvoir dire ... Et puis de pouvoir prendre des nouvelles de l'un ou de l'autre. » (Entretien

avec Béatrice, 57 ans, BPCO et asthmatique, secrétaire médicale, membre de l'ALIRAS, Neuves-Maisons (Lorraine), 06/02/2009).

Les échanges permettent aux individus de partager et de s'écouter mutuellement. Ils peuvent se réaliser en face-à-face ou de manière médiée (forum, *mails*). La recherche d'information relève d'un processus social, qui implique l'interaction. Ce soutien, disponible dans les relations ou permis par les dialogues sur internet, améliore la qualité de vie du patient. Ainsi, il est souhaitable d'informer au mieux le malade, mais également ses proches et ses relations sociales, dans la mesure où il n'est pas toujours facile de partager son expérience de la maladie avec ces derniers (Soum-Pouyalet et *al.*, 2005). En effet, au sein de notre échantillon, seulement 21% des personnes affirment pouvoir partager parfaitement leur ressenti en ce qui concerne leur maladie, 46,3% des personnes interrogées admettent avoir des difficultés à le faire et 30,2% des patients prétendent ne pas du tout y parvenir. Le cercle relationnel est important pour le malade. Il est nécessaire de permettre un meilleur échange entre ce dernier et ses proches. L'éducation thérapeutique vise à sensibiliser l'individu atteint d'une pathologie chronique mais aussi sa famille (Jungmann, 2009 : 59). La personne atteinte d'un handicap respiratoire n'est pas un être isolé, elle s'informe avec et par les autres. En ce sens, elle n'est pas un agent rationnel, traitant l'information avec objectivité de manière solitaire, elle participe à un rapport collectif à l'information et partage une représentation sociale de la maladie propre à son milieu social. La recherche sur internet permet de comprendre ce qui distingue la recherche autonome et isolée de celle qui s'appuie sur des relations et des discussions, plus ou moins prolongées, entre malades inscrits sur le forum de la FFAAIR et souvent en association.

3.4. La recherche d'information sur internet

3.4.1. Les occurrences de recherche, usage de l'outil Google Insights©

L'utilisation des moteurs de recherche s'inscrit dans un contexte qui a considérablement évolué au début de la décennie (Assadi et Beaudouin, 2002). Auparavant, l'éventail des moteurs disponibles était important (environ une trentaine en 2000) et leur usage était déterminé par des critères sociaux proches de ceux dont nous nous servons dans notre recherche, comme le genre (les femmes utilisaient plus Wanadoo que les hommes) ou l'âge (les plus jeunes préféraient Yahoo). Ces variables influençaient également le type de recherche qui était effectué *via* les moteurs de recherche (*ibid.*). La diversité des usages et des moteurs a disparu et Google a progressivement capté la quasi-totalité des recherches faites sur

internet (Simonnot, 2009).

Dans l'optique de comprendre comment les internautes recherchent de l'information sur internet, il est nécessaire de savoir comment le moteur de recherche est interrogé. Il est important de comparer les recherches nationales à celles de la Lorraine, point de départ de notre recherche. L'intérêt de cette comparaison réside également dans le fait que cette région est l'une des plus touchées par la BPCO. Il semble légitime de penser qu'il existe au niveau de la recherche d'information sur internet une tendance plaçant la Lorraine comme région principale en termes de recherches sur internet comportant des mots clés en rapport avec les maladies respiratoires chroniques¹¹. C'est l'existence d'une relation causale entre la part de la population touchée par la BPCO et le nombre de recherches sur cette maladie que nous cherchons à mettre au jour. Grâce à l'aide de l'outil Google Insights¹², il est possible de dégager les grandes tendances de recherches tant au niveau national (il est possible de détailler les recherches par département et par ville) que sur une échelle temporelle (le site permet de consulter les résultats collectés par le moteur depuis 2004). Les données sont cependant filtrées par le moteur. Il ne fournit pas le nombre de recherches exact, mais des tendances de recherche. Il est possible de savoir quels sont les pays et régions de ces pays d'où les recherches ont été effectuées. Le site donne, à défaut de nombres absolus, des tendances relatives intéressantes, notamment en ce qui concerne notre sujet de recherche. Afin de donner un cadre plus global aux résultats exploités par le serveur de l'ALIRAS, les tendances fournies par l'utilisation de l'outil statistique du moteur de recherche servent à décrire le contexte général des recherches relatives à la santé sur internet. Les chiffres fournis par le moteur de recherche ne sont pas des valeurs absolues. Les graphiques illustrent des indicateurs « normalisés » par le site, c'est-à-dire rapportés au trafic total des régions. Ni les chiffres, ni les méthodes de calcul ne sont divulgués. Du fait de cette opacité, l'analyse mobilise ces tendances avec une grande précaution. Leur usage permet d'introduire la problématique des recherches d'information médicales sur internet, de dégager des orientations permettant de comparer les régions et surtout de savoir comment les internautes ont formulé leurs demandes.

En France, la requête la plus fréquente est formulée en ces termes « la BPCO », suivie de « BPCO définition » « BPCO gold », « BPCO traitement » et « BPCO symptômes ». Les personnes tapant le terme BPCO cherchent principalement des informations sur la maladie et les traitements. Les recherches visent d'abord à trouver des informations sur la maladie et

¹¹ Google place la Lorraine en première place des régions en termes de recherches comportant le mot clé BPCO (Annexe 10., Figure 154.).

¹² Il est possible d'interroger ces outils en se connectant à l'adresse suivante : <http://www.google.fr/insights/search/>. (dernière consultation le 20/05/2011).

ensuite des informations relatives aux symptômes puis aux traitements. Il en va de même en ce qui concerne l'insuffisance respiratoire (arrivent dans l'ordre d'importance en tête des requêtes : « insuffisance respiratoire chronique », « insuffisance respiratoire aiguë », « traitements insuffisance respiratoire » et « symptômes insuffisance respiratoire »). Quand il est tapé dans le moteur de recherche, le mot « asthme » est avant tout associé aux allergies. Dans l'ordre d'importance, la première requête est « allergie asthme » ; viennent ensuite « traitement asthme », « asthme enfant », « crise asthme » et « toux asthme ». Encore une fois, la maladie est associée aux symptômes. Les recherches portant sur l'apnée du sommeil consistent principalement en la frappe des mots clés « apnée du sommeil symptômes ». Les personnes formulent également les requêtes suivantes : « apnée du sommeil et ronflement », « maladie du sommeil » et « apnée respiratoire ». Les recherches concernant cette pathologie vont dans le sens de celles qui sont faites à propos de la « BPCO » et de l'asthme. Les internautes utilisent le moteur de recherche pour obtenir de renseignements sur les symptômes des pathologies.

De manière générale, la formulation de la recherche reste très basique, ne contenant qu'un à trois mots et apparemment sans signe booléens (Simonnot, *ibid.*) (« + », « - » ou les guillemets par exemple). Il faut prendre les résultats provenant de Google avec beaucoup de précaution, et préférer raisonner en termes de comparaison plutôt qu'en nombres absolus (Bar-Ilan, 2008). Dans la mesure où le raisonnement s'établit sur des tendances et des comparaisons de tendances et non sur des chiffres, il apparaît possible de mobiliser les données offertes par le moteur de recherche. Ces tendances permettent d'apporter du relief aux résultats produits par le travail de terrain dans une perspective comparative. Déterminer le rang de la Lorraine (Annexe 10D.) parmi les autres régions introduit l'analyse de nos données et permet de confirmer l'hypothèse selon laquelle il existe un lien entre la proportion de malades respiratoires parmi une population et le nombre de recherches relatives aux pathologies respiratoires dans une région géographique donnée.

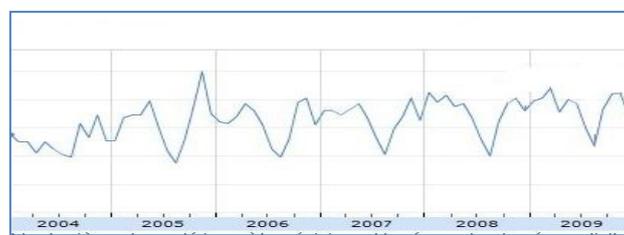
Il convient en premier lieu de déterminer à quels types de besoins répondent ces recherches. Afin d'éclairer ce point, nous avons repris la typologie des types de besoins informationnels opérée par Peter Ingwersen (1992), qui distingue trois types de besoins. Il y a d'abord le besoin de vérification : il s'agit de retrouver des informations connues en recherchant des références. Il existe en second lieu le besoin dirigé vers le sujet : la personne recherche des éléments d'information sur un sujet afin de compléter ses connaissances. Il y a enfin le besoin flou : L'individu répondant à ce besoin recherche des informations sans connaître réellement le sujet et sans posséder le vocabulaire adéquat permettant de diriger et préciser sa requête. Les occurrences tapées par les internautes laissent transparaître une

activité de vérification. Notre interprétation des tendances données par Google nous amène à émettre l'hypothèse suivante : l'usage du moteur de recherche se ferait dans le but de vérifier, de comprendre la situation (Taylor, 1991, cité par Simonnot, 2006 : 49), et non dans l'optique d'étudier ou de compléter un ensemble de connaissances déjà acquises. Ces recherches ne sont pour autant pas le fruit d'un besoin épisodique et aléatoire. Au niveau national et sur de longues périodes, il est possible de mettre au jour des régularités. C'est ce type de phénomène que nous souhaitons révéler.

3.4.2. Les tendances de recherche

Les recherches d'information se font de manière assez simple, en frappant quelques mots. De manière générale, l'usage des opérateurs booléens (« + », « and ») est peu généralisé. Il existe une certaine constance dans les recherches, c'est-à-dire des cycles qui se répètent de manière périodique. En effet, les recherches portant sur un thème suivent des courbes régulières au fil des années. Ce fait mène à l'hypothèse selon laquelle les recherches ne seraient pas influencées par des événements ponctuels mais suivraient une logique structurelle qui ne se comprendrait qu'en analysant les tendances de recherche sur de longues périodes.

Graphique 32. Evolution des recherches sur la « BPCO » selon Google insights© (2004-2009)

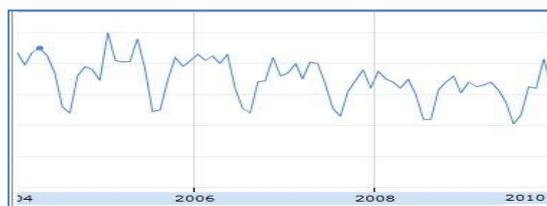


Source : Interrogation de l'outil Google Insights (avril 2010).

La fréquence des recherches comprenant le terme « BPCO » rapportée au trafic total semble suivre une courbe régulière depuis 2005. La part de recherches baisse jusqu'au mois d'août pour ensuite remonter à peu près avec la même régularité pour atteindre un pic au mois de novembre (novembre 2005 particulièrement mais aussi en fin d'année 2004, 2006, 2007 et 2009). La part de recherches diminue ensuite d'environ un tiers, cette fois jusque décembre ou janvier, pour réamorcer une hausse qui une fois terminée (un à deux mois plus tard) redescend jusqu'au mois d'août. Cette régularité témoigne de l'existence de cycles dans la recherche. Selon ces premières données, la recherche d'informations sur la maladie obéit à une logique de périodicité. A partir de 2005, les tendances de recherche dessinent une courbe dont la structure se répète durant 5 ans. En ce sens, les recherches sur la maladie seraient moins

influencées par des éléments occasionnels que par une logique structurelle. Le printemps et l'été sont des saisons durant lesquelles les personnes recherchent moins d'informations sur la BPCO. Avant d'analyser et d'expliquer cette logique, il est intéressant de comparer la structure de la courbe avec celle qui est relative aux recherches sur l'asthme.

Graphique 33. Evolution des recherches sur l'asthme entre 2004 2009 selon Google insights©



Source : Interrogation de l'outil Google Insights.

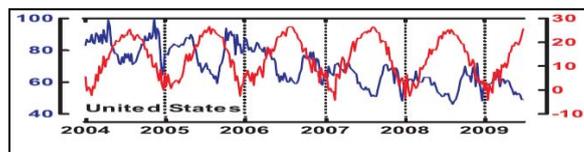
En ce qui concerne l'asthme, on constate la même évolution périodique. Le nombre de recherches suit une courbe stable du mois de janvier jusqu'à mai, puis chute brutalement jusqu'à la fin de l'été. La courbe remonte ensuite progressivement jusqu'en novembre. Les pics apparaissent aux mois de mai et de novembre. L'augmentation des recherches au mois de mai pourrait correspondre au fait que la journée nationale de l'asthme a lieu durant ce mois (le 04 mai). En effet, on constate un phénomène similaire en ce qui concerne les recherches relatives à la BPCO. Ainsi, les recherches sur internet sont, dans une certaine mesure, influencées par les journées de sensibilisation. Il est difficile d'expliquer les pics de janvier 2005 et ceux du mois de novembre. L'un des éléments d'explication pourrait se trouver dans les actions se déroulant durant la mise en place du plan asthme 2002-2005 initié par Bernard Kouchner¹³, comme les journées parisiennes d'Allergie¹⁴. Le fait d'attribuer la responsabilité d'une augmentation brutale et temporaire des fréquences de recherches mensuelles portant sur une maladie à un événement ponctuel et localisé est discutable. Il apparaît en revanche plus légitime de le faire lorsqu'il s'agit d'événements d'ampleur nationale. Le fait que la journée nationale des pathologies coïncide avec une augmentation du nombre de recherche semble confirmé quand on s'intéresse à l'apnée du sommeil. La journée nationale de dépistage de

¹³ Le Ministère de l'emploi et des solidarités est à l'origine d'un programme d'action visant entre 2002 et 2005 à développer la prévention et l'information autour de la maladie et à développer la prise en charge de la maladie. Le programme de ce plan est en ligne : <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/asthme.pdf> (dernière consultation le 09 mai 2011).

¹⁴ Du 12 au 14 janvier 2005, le Palais des congrès a été le lieu de conférences réalisées par de nombreux spécialistes provenant de toute la France, mais aussi d'Allemagne, d'Angleterre et de Belgique. La dernière journée a été consacrée à l'asthme : <http://www.allergique.org/spip.php?article2507> dernière consultation le 09 mai 2011).

l'apnée du sommeil a lieu le 17 octobre et la courbe des tendances de recherches semble relativement identique à celle de la BPCO et se dessine en marquant un pic au mois d'octobre, lequel se prolonge jusqu'au mois de mars. Peut-on cependant analyser ces courbes à la seule lumière de ces événements ? Bien que cette idée soit aux fondements de l'hypothèse de départ, d'autres facteurs sont à rechercher. Comment expliquer que les courbes des tendances de recherche relatives à ces deux maladies soient si ressemblantes ? L'effet des journées de sensibilisation nationales ne semble pas expliquer ces variations à lui seul. Il est nécessaire de mettre au jour un mécanisme plus complexe. En effet, les variations sur le long terme ne peuvent être influencées que de manière sporadique par des événements ponctuels. Après avoir longtemps cherché les mécanismes qui sous-tendaient la recherche d'information sur la maladie, nous avons pu, avancer vers un début d'explication grâce aux travaux de médecins américains et taiwanais (Yang *et al.*, 2010). Les chercheurs ont mis au jour une corrélation entre la température et le nombre de recherches sur internet utilisant le mot clé «dépression»¹⁵. Cette étude, se fondant sur 54 zones géographiques dans le monde, laisse apparaître une corrélation significative entre les deux variables.

Graphique 34. Recherches sur la dépression et température moyenne aux Etats-Unis (2004-2009)

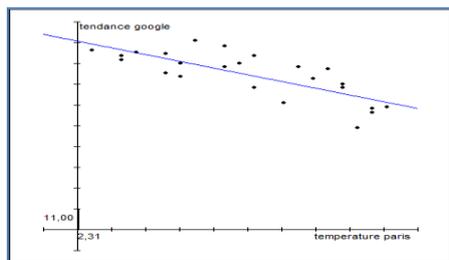


Source : (Yang *et al.*, 2010)

La courbe rouge dessine l'évolution de la température moyenne aux Etats-Unis, la bleue celle des recherches comportant le mot clé « dépression ». En démontrant l'existence d'une corrélation statistique entre température et recherches d'informations portant sur la dépression, les chercheurs ont fait plus que mettre au jour une co-variation, ils ont mis en évidence le fait que les recherches d'information sur internet obéissaient à une logique sur le long terme, directement liée au climat et à la température. La courbe dessinée par les recherches portant sur la dépression ressemble à celle que décrit la tendance de recherche relative au mot clé « BPCO ». En effet, les recherches diminuent en fin d'année mais surtout au printemps et en été pour augmenter en automne et se maintenir jusqu'en fin d'année. Nous avons voulu tester la dépendance des deux variables en ce qui concernait la BPCO.

¹⁵ Les chercheurs ont également utilisé l'outil Google Trends©

Graphique 35. Recherches sur la BPCO croisées à la température moyenne à Paris (2008 et 2009)



Source : Produit à partir des données fournies par l'outil Google Insights et Info climat¹⁶.

La corrélation est significative ($r=-0,77$ au risque d'erreur de 0,1%). Plus la température augmente, plus la tendance de recherche comportant le mot clé « BPCO » baisse. Les recherches concernant l'asthme suivent la même tendance, mais les deux variables sont moins corrélées ($r=0,53$ au risque d'erreur de 0,01%), et ne le sont pas en ce qui concerne l'apnée du sommeil ($r=0,30$ au risque d'erreur de 0,01%). Ainsi, c'est très probablement l'influence de la température et le phénomène dépressif qui influence la recherche d'information sur la BPCO. La corrélation n'est pas assez significative pour opérer ce rapprochement en ce qui concerne les recherches portant sur les autres maladies, même si la température baisse en même temps que les tendances de recherche.

L'idée selon laquelle les recherches d'information portant sur la BPCO sont liées à un état dépressif amène à remettre en question le modèle que nous reprenons à André Tricot et Jean-François Rouet (*ibid.*) (Seconde partie, chapitre 3., 3.3.1.). Les opérations décrites dans ce modèle sont reprises en considérant le fait que la recherche d'information sur internet n'obéit pas à un schéma logique. Il ne s'agit pas d'un rapport abstrait à l'information. L'état psychologique est un facteur déterminant structurant la recherche d'information. Chez l'individu, dans une large mesure, le besoin d'information dépend de la situation, de l'état émotionnel et de la représentation sociale de la maladie (Seconde partie, chapitre 3., 3.2.). Compte-tenu du fait que l'état dépressif se retrouve davantage chez les personnes dont la représentation s'apparente à celle de la maladie « destructrice », il est très probable que ce soient ces derniers qui recherchent le plus d'informations relatives à la maladie de manière « floue » (Ingwersen, *ibid.*). Il est difficile, en considérant cela, d'analyser l'activité de recherche d'information en ne prenant en compte que les occurrences de recherche, sans aborder la dimension psychologique et l'aspect individuel de la démarche. La relation que l'individu entretient avec la maladie, l'information, mais aussi avec les autres est très importante.

¹⁶ <http://www.infoclimat.fr/archives/> (dernière consultation le 20/05/2011).

3.5. La recherche d'information sur les sites associatifs

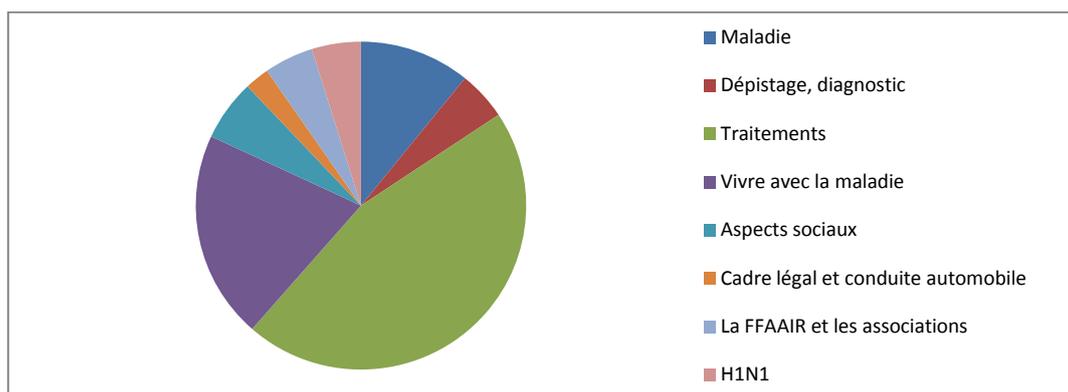
3.5.1. La recherche d'information sur le forum de la FFAAIR

« Disposant de possibilités techniques d'expressions "nouvelles" *via* l'internet, les lieux d'expression des malades n'ont ainsi jamais été aussi nombreux. Internet développe des modalités spécifiques permettant à la fois la mise en relation avec des individus vivant la même expérience, la recherche et parfois même la diffusion d'informations sur la maladie, la constitution de réseaux de solidarité et bien évidemment l'expression de la souffrance » (Romeyer, 2010 : 113). Le forum de la FFAAIR¹⁷ entre dans cette logique d'usage et répond à ces besoins. Mis en place en 2005, il a été structuré autour des thématiques relatives aux pathologies présentes sur les autres supports de communication de la fédération (asthme, apnée du sommeil, BPCO). Jusqu'à début septembre 2010, le site de la fédération dirigeait vers le forum. Ce lien témoignait de l'importance qu'avait le forum aux yeux des dirigeants de la fédération. Ce support permettait de tisser des liens et d'entretenir des relations, mais également de rechercher des informations (en 2009, un sujet sur trois était posté en vue d'obtenir une information). Dans le but de comprendre comment les internautes recherchaient des informations, nous avons trié les messages selon leur but et avons sélectionné tous ceux qui correspondaient à une recherche d'information, soit 83 sujets postés parmi les 242 créés en 2009. Les sujets postés ont été catégorisés afin de dégager les grandes tendances qui structuraient la demande d'information sur le forum. Une étude réalisée en 2008¹⁸ (Verheye, 2008) a porté sur le besoin d'information des personnes ayant posté sur le forum. De ce fait, il a été possible de comparer les données de cette étude avec les interventions qui se sont déroulées sur le forum en 2009.

¹⁷ <http://ffaair.forumpro.fr/> (dernière consultation le 14/02/2011)

¹⁸ L'étude nommée « Enquête sur les besoins d'information émis par les malades sur le forum internet de la FFAAIR » a été réalisée durant le premier semestre 2008. Son auteur, Jean-Charles Verheye est actuellement rattaché au Laboratoire « Santé, médecine, biologie humaine » de l'Université Paris XIII où il réalise une thèse sur la participation des patients aux programmes experts.

Graphique 36. Catégorisation des sujets comportant une question sur le forum de la FFAAIR en 2009

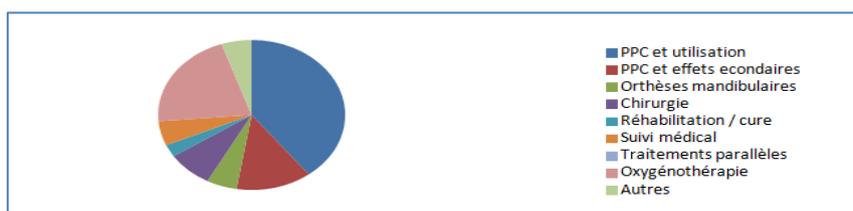


Source : Forum de la Fédération Française des Associations et Amicales de malades Insuffisants ou handicapés Respiratoires : Messages catégorisés en tant que recherche d'information N=83 sujets.

L'analyse des thèmes des questions posées fait ressortir la prédominance des préoccupations relatives aux traitements. Ces recherches représentent environ une requête sur dix pour le site de l'association locale ALIRAS (voir page 167). Le site de la fédération est plus sollicité que le site de l'association locale lorsqu'il s'agit de chercher des renseignements relatifs aux traitements. Les questions relatives à la maladie arrivent en seconde position. Parmi ces questions, deux tendances se dégagent et ont donné lieu à la création de deux catégories distinctes. En premier lieu, il y a les interrogations qui portent sur la maladie, son origine, ses conséquences et sa manifestation physiologique. En second lieu, on distingue d'autres questions, davantage en rapport avec le vécu de la maladie. Pour se rapprocher de l'étude de Jean-Charles Verheye (*ibid.*) et afin de pouvoir comparer les données, nous avons suivi cette distinction et opéré cette séparation. Des questions relatives aux modalités de prise en charge et aux démarches administratives ont été regroupées dans la catégorie « aspects sociaux ». Les questions relatives au permis de conduire et à la conduite posées par des personnes touchées par le syndrome d'apnée du sommeil ont été réunies dans une catégorie distincte.

3.5.1.1. S'informer sur son traitement, l'appel aux connaissances techniques des autres

Graphique 37. Thématique des recherches d'information sur le forum de la FFAAIR en 2009



Source : Forum de la Fédération Française des Associations et Amicales de malades Insuffisants ou handicapés Respiratoires : Messages catégorisés en tant que recherche d'information sur les traitements. N= 38 sujets

Le forum est avant tout un moyen de s'informer sur l'utilisation des traitements. Les questions concernent principalement l'utilisation de machines à pression positive continue (PPC) (page 41). Les personnes cherchent avant tout à s'habituer à leur nouvelle machine (qu'il s'agisse de la première ou d'un remplacement) et posent des questions d'ordre technique. Ces questions sont relativement courtes et posées par des utilisateurs occasionnels ou de passage sur le forum :

« Bonjour, mon prestataire est incapable de me fournir des filtres ultra fin blanc (environ 45 x 25 mm plus languette) quelqu'un a-t-il une idée où se les procurer ? je crois que le [sic] référence est 1029331 bon courage à tous. » (Sasa, femme, 56 ans, apnéique, enseignante, Nogent-sur-Seine (Champagne-Ardenne), 5 messages, 13/10/2009).

Cette question est à l'origine d'un échange de 18 messages qui a duré 18 jours, durant lequel l'administratrice et un autre membre du forum ont apporté leur aide et leurs conseils. De manière générale, les personnes font appel à l'expérience des autres malades dans le but de s'adapter à leur machine et parfois dans l'optique de prendre une décision :

« Bonjour, je suis appareillé depuis quelque temps maintenant et j'avoue que globalement ça ne se passe pas trop mal. Ma machine actuelle est la S8 Autoset Spirit II qui est déjà très confortable, je précise qu'elle est automatique et que mon masque est de type nasal. Cependant je suis de près les produits et j'ai vu que Resmed propose maintenant la technologie Easy Breathe qui diminue la pression à l'expiration. J'avoue que je suis tenté de demander à essayer ce produit mais j'attends vos avis Merci pour vos conseils. » (Didier, apnéique, âge et profession non renseignés, Belfort (Franche-Comté), Rhône-Alpes, 11 messages, 28/12/2009).

Le forum est tout autant une source d'information pour ses membres que pour des internautes qui ne sont pas inscrits sur le forum :

« Bonjour à tous
Je parcours votre forum depuis plusieurs mois mais je viens juste de m'inscrire. Je ne pense pas avoir trouvé un problème similaire au mien. Je fais donc appel à votre expérience. » (Smams, homme, 61 ans, préretraité, apnéique, Rhône Alpes, 11 messages, 12/01/2009).

Le fait de ne s'être inscrit que pour poser une question révèle la fonction que revêt le forum pour cette personne. Il est en partie un support d'information qui permet de consulter des échanges en vue de s'informer sans participer. En effet, les utilisateurs inscrits sans avoir posté un seul message représentent 296 des 553 utilisateurs enregistrés sur la base de données du forum. 43 internautes enregistrés n'ont posté qu'un seul message, 37 en ont posté deux. Seuls 83 inscrits ont posté plus de dix messages. Ce constat amène à penser que le forum est avant tout un outil de recherche d'information utilisé ponctuellement. S'y inscrire ne se fait pas dans l'optique de participer à des échanges réguliers. Le support de communication est un lieu où il est possible de trouver des informations avant d'être un endroit où l'on tisse des relations. Il permet de poser des questions spécifiques, quand il n'y a pas encore eu de « problèmes similaires » abordés. Ici l'interaction et la participation sont vues comme un moyen et non une

fin.

Les personnes souffrant d'insuffisance respiratoire ont aussi recours au forum dans le but de se renseigner sur l'utilisation de leur machine. Les questions sont peu nombreuses (8,43% du total des questions) et concernent le concentrateur d'oxygène portable. A l'image des recherches d'information sur la PPC, les personnes BPCO demandent aux autres utilisateurs du forum de partager leur expérience :

« J'aimerais savoir si votre portable est bruyant..mon prestataire dit que c'est la valve de sécurité?? Si je me penche j'ai une sirène dans le dos, pareil pour vous?? J'ai été invité a faire une balade a cheval mais impossible le portable effraie les chevaux (galère). » (motarde44, femme, 45 ans, BPCO, VRP, Orléans, Région Centre, (463 messages, 29/09/2009).

En postant ce message, l'internaute cherche à confirmer l'avis de son prestataire. Les désagréments sonores occasionnés par le concentrateur d'oxygène portable sont souvent des sources de problèmes ; Il en va de même en ce qui concerne l'appareil utilisé dans le traitement de l'apnée du sommeil. La machine à pression positive continue est fréquemment une gêne (pour le patient lui-même mais aussi pour le conjoint). Cet inconvénient majeur amène certaines personnes à préférer l'orthèse d'avancée mandibulaire¹⁹ :

« Bonsoir à tous je reviens de ma visite annuelle chez le pneumo. Je lui ai demandé s'il y avait de vrais alternatives à la PPC qui existent actuellement et qui seraient susceptibles de pallier à la PPC.. Il m'a proposé l'O.A.M. qu'en pensez-vous??? Bien sûr celle qui est remboursée par la Sécu.. pourriez vous m'en dire plus.. est ce vraiment la panacée??? Et surtout le coût car je pense que l'orthodontiste veut aussi être payé, et si la complémentaire santé prend ceci en charge??? Peut être Marie Agnes??? ou quelqu'un d'autre ??? Merci par avance.. Cordialement. » (Tendione, homme, âge et profession non renseignés, Moselle, 25 messages, 08/12/2009).

Cet utilisateur du forum est en quête d'indications sur le coût et les modalités de remboursement de l'orthèse. En tant que « consommateur » d'informations et de soin (Nabarette, 2010 : 255), les individus choisissent leur traitement et leur machine. En tant que malades, ils recherchent des informations à propos de leur traitement. Tout se passe comme si, selon le schéma de traitement de l'information (figure 31., page 145), la phase de sélection et une partie du traitement de l'information étaient déléguées aux autres patients. Ces pratiques amènent à deux constats majeurs. D'une part, l'expérience des autres internautes permet de s'adapter à de nouvelles situations. L'internaute peut solliciter des conseils dans le but de l'aider à choisir de nouveaux traitements ou machines. La recherche, dans sa dimension relationnelle, permet de s'adresser à d'autres personnes, touchées par la même maladie que celui qui recherche l'information, et non à un site internet. Le rapport à l'information se fait par la médiation d'autrui et non de manière directe. L'expérience des autres patients représente

¹⁹ L'orthèse mandibulaire est une gouttière qui fixe la mandibule (ou la langue) en avant, afin d'augmenter l'espace du larynx, dans le but de diminuer les symptômes de l'apnée du sommeil. Voir Annexe 15D., Figure 93.

un filtre dans l'opération de sélection de l'information (Rouet et Tricot, *ibid.*). D'autre part, les recherches des internautes sur le support de communication de la FFAAIR permettent de comprendre de quelle manière la recherche sur les forums se distingue de la recherche sur les sites. Les sites internet répondent à un besoin flou ou de vérification (page 150). Les forums répondent à un besoin différent. Les malades (ou parfois leurs proches) cherchent à approfondir leurs connaissances sur la maladie, leur besoin est précis. Ils savent ce qu'ils viennent chercher. En ce sens, la rapport à l'information se révèle être celui d'un « nouveau patient » ou d'un « agent complexe » (Le Pen, 2009), à la fois consommateur et citoyen, qui apporte un jugement sur les soins qu'il reçoit, qui peut choisir et émettre une opinion, bref, qui prend le contrôle du vécu de sa maladie. Le collectif est un moyen de pouvoir répondre à ce nouveau statut (*ibid.*). Par ailleurs, il est possible de penser les usages des sites et des forums comme complémentaires.

3.5.1.2. La représentation du rôle du forum en termes d'information

Au sein de l'échantillon des personnes qui ont répondu au questionnaire distribué entre 2008 et 2010, seulement deux personnes (1,2% de l'échantillon total) ont choisi le forum comme source d'information, alors qu'elles étaient 115 (71% de l'échantillon total) à avoir choisi les sites internet. Ce constat paraît paradoxal, dans la mesure où une grande partie de ces personnes ont été invitées à répondre au questionnaire *via* ce type de support et par conséquent, fréquentaient les forums. Sachant que sur le forum de la FFAAIR, un sujet sur trois était destiné à chercher de l'information, nous aurions dû trouver une proportion similaire en ce qui concernait les personnes qui avaient choisi ce type de support parmi les sources d'information. Cela laissait supposer que les personnes associaient au forum un autre rôle, ou qu'elles attribuaient au terme d'information des caractéristiques dont la nature était différente de celles qu'elles reconnaissaient aux éléments collectés et échangés sur le forum. La réponse qui a été apportée par une jeune femme à la question relative à l'impact d'internet sur l'isolement a illustré la représentation qu'avaient les personnes des forums :

« Je pense que c'est vrai. Je fréquente régulièrement les sites de santé en particulier doctissimo pour des informations. Et le forum permet en effet de se sentir moins seul. » (Femme, 27 ans, asthmatique, hôtesse de caisse, réponse au questionnaire n°63, Haguenau (Alsace), 18/10/2009).

Les personnes attribuaient au forum un rôle de sociabilité et de discussion. Les sites, en revanche, étaient des lieux où il était possible de trouver des informations. Si dans les faits, l'usage de ces supports était plus complexe, il apparaissait que chaque support numérique avait sa fonction, le site permettait de s'informer, le forum de communiquer. Le forum avait

une utilité qui apparaissait par contraste aux autres supports :

« Bien sûr, c'est un lien extraordinaire pour les personnes seules, ou handicapées, ou qui habitent à la campagne, et n'ont pas l'occasion de pouvoir se déplacer facilement, ou tout simplement pour les personnes qui ont besoin de communiquer et d'échanger des idées avec autrui. De plus, sur internet elles ont accès à d'infinis renseignements sur les sujets qui les intéressent, ce qui permet d'occuper le temps. Des sites médicaux, tels que la FFAAIR, Médicalistes, les sites régionaux des associations de malades, etc., sont des mines de renseignements par les liens informatiques sur lesquels ils peuvent aller, ainsi que les forums de discussions toujours enrichissants. » (Homme, 78 ans, apnéique, retraité (cadre), réponse au questionnaire numéro 133, Vertou (Pays de la Loire), 20/02/2010).

Cette réponse au questionnaire a confirmé l'idée selon laquelle chaque type de support avait sa fonction aux yeux des individus. L'homme a distingué les « sites médicaux » (pour lui le site de la fédération et le site « Médicalistes »²⁰ en faisaient partie) des hébergeurs associatifs. Pour lui, ces supports permettaient autant de communiquer que d'échanger et de s'informer. De manière générale, les individus opéraient une distinction entre l'information médicale (obtenue sur des « sites médicaux ») et les renseignements fournis par les autres malades. Le forum était vu comme un moyen de bénéficier de l'expérience des autres, et parfois de faire profiter de la sienne. L'information apportée par les patients et les membres d'association n'y était pas décrite comme générique mais contextualisée (Akrich et al. : 2008 : 72).

3.5.2. Les termes de recherche à l'origine des visites du site de l'ALIRAS

Afin d'analyser la manière dont les internautes recherchaient des informations, il a été nécessaire de comprendre comment ils interrogeaient les moteurs de recherche. Ce faisant, nous avons pu déterminer les motivations de l'individu *via* la manière dont il formulait sa requête. En effet, il est généralement possible de consulter un site internet de trois manières. Les individus peuvent recopier l'adresse sur un document papier ou suivre un lien contenu dans un mail (Annexe 8A.), suivre un lien provenant d'un autre site internet (Troisième partie, chapitre 6., 6.4.1.), ou enfin visiter un site suite à la formulation de requêtes tapées sur des moteurs de recherche. Cette dernière manière de procéder laisse des « traces ». Le serveur hébergeant le site permet au propriétaire du site de consulter les requêtes qui sont à l'origine des visites sur son site. Les phrases de recherche tapées dans les moteurs, avant redirection vers le site, permettent de comprendre la logique de recherche des internautes et se révèle, de ce fait, être un matériau spécifique très utile à l'analyse. Nous avons pu collecter ces occurrences de recherche en ce qui concernait le site de l'ALIRAS. Grâce à l'exploitation de ce matériau, il a été possible de faire apparaître de grandes tendances dans les recherches d'information des visiteurs du site de l'association. Toutes ces phrases n'ont pas forcément été

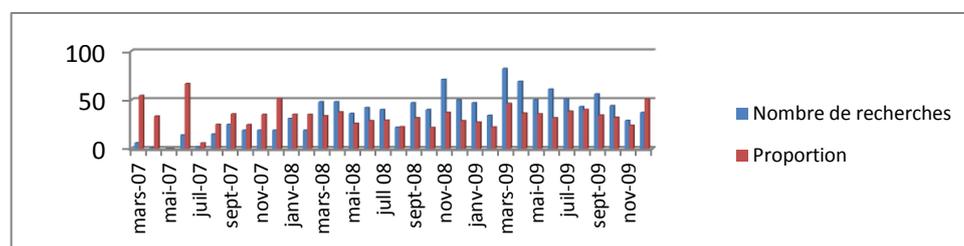
²⁰ <http://www.medicalistes.org/> (dernière visite le 06/11/2010). Le site héberge des listes de discussion qui se déroulent via échanges d'emails entre des personnes qui se sont préalablement inscrites à ces listes.

tapées par des personnes qui avaient l'intention de se connecter sur le site. Il se pouvait même que certaines requêtes aient été faites par des personnes qui n'étaient pas en quête d'information médicale²¹, ce qui rendait alors la connexion au site « accidentelle ». Ces recherches marginales ne devaient cependant pas représenter un obstacle à la démarche inductive. La plupart des requêtes laissaient supposer que les internautes recherchaient bien des informations au sujet des maladies respiratoires et des associations de patients. Bien que nous n'ayons pas pu croiser ces informations avec d'autres caractéristiques relatives aux visiteurs ayant formulé ces recherches, ce matériau s'est révélé être d'un grand intérêt, dans la mesure où il n'était pas biaisé par le processus de recherche. Il a répondu à la question suivante : « Que recherchait le visiteur lorsqu'il se connectait sur le site internet de l'association ? ». La collecte des termes tapés par les visiteurs dans leur fenêtre de recherche internet a permis de mettre au jour les principales motivations, préoccupations et intérêts des visiteurs. L'analyse des résultats est précédée d'une présentation des catégories de recherches qui ont pu être dégagées. Nous avons classé manuellement 3765 items de recherche²² tapés par les visiteurs du site durant deux ans et dix mois. Nous avons regroupé les phrases de recherche au sein de groupes.

3.5.2.1. Présentation des groupes

Le premier groupe réunit les recherches ayant eu pour origine la frappe du mot clé « ALIR » ou « ALIRAS ». Y sont ajoutées une minorité d'occurrences de recherche où le terme ALIR est suivi d'une spécification de géolocalisation ou d'un item ayant rapport avec internet (par exemple ALIR Lorraine, ALIR 54 ou alir.fr).

Graphique 38. Recherches mentionnant uniquement le nom de l'association (2007-2009)



Source : Occurrences de recherches ayant dirigé les internautes vers le site de l'ALIRAS entre mars 2007 et décembre 2009. Strate : recherches « ALIR » et « ALIRAS ». N= 1217 recherches

²¹ Par exemple, cela a été le cas, en ce qui a concerné les recherches concernant les lieux où se sont déroulées des sorties de l'association. Ces sorties avaient fait l'objet de comptes-rendus sur le site. Il est possible que le mot clé indexé par le moteur de recherche ait attiré ensuite les internautes qui recherchaient totalement autre chose en tapant le nom de ce lieu. Il était également possible de penser que les personnes qui recherchaient des renseignements à propos de l'« oxygène » pouvaient être, par exemple, en quête d'informations relatives à la plongée sous-marine. Rien ne permettait de déterminer le nombre de ces recherches.

²² 395 items de recherche pour l'année 2007 et 1633 pour l'année 2008 ont été collectés. Les résultats sont présentés dans le tableau 1.

Si le nombre de recherches fluctue (le nombre de ces recherches est représenté par les barres bleues dans le graphique précédent), la part de ces recherches parmi le nombre total d'occurrences se maintient autour de la moyenne de 33%. 8,12% de ces recherches consistent en la frappe de l'url du site « www.aliras.fr » ou simplement « aliras.fr » en 2009. Alors que l'association a changé de nom, il y a encore 224 recherches « ALIR » pour 232 recherches « ALIRAS ». La frappe du mot clé « ALIR » pourrait relever d'une habitude qui n'aurait pas été modifiée après le changement de nom de l'association en mars 2009²³. Comme le montre l'extrait d'entretien suivant, le concepteur du site a conscience de ce type de recherche. Le responsable associatif fait part de sa volonté de voir le site de l'association en tête des résultats sur le moteur de recherche :

«Q: Donc pour le site, quel type de population vous avez voulu contacter, donc c'est à la fois les membres bien sûr, mais aussi les gens qui auraient internet et qui n'auraient pas reçu le dépliant ?

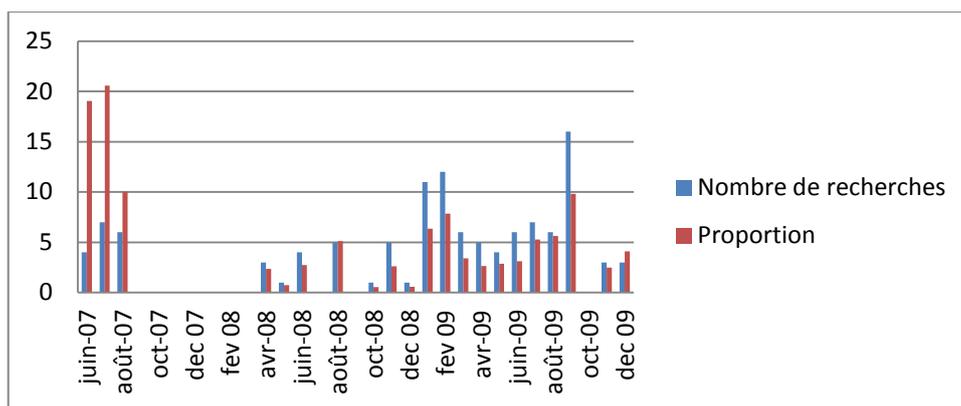
BB: Non, à partir du moment où on connaît « l'assocé », où on connaît ALIR, à partir du moment où on va sur un moteur de recherche, c'est nous qui sommes référencés en tête. Donc simplement de dire à quelqu'un "tiens il y a une association, c'est ALIR", quelqu'un en France tape ALIR sur un moteur de recherche, il tombe sur nous forcément. » (Entretien avec Bernard, 61 ans, BPCO et emphysème, président de l'ALIRAS, retraité pour invalidité, Nancy (Lorraine), 26/06/2008).

Pour le président d'association, le moteur de recherche n'assure pas à lui seul la promotion du site, il est un prolongement d'un échange d'informations qui se ferait de manière interpersonnelle. En tapant l'acronyme du nom de l'association, l'internaute aurait déjà entendu parler de l'association.

Le second groupe, intitulé « personnes », réunit les occurrences de recherche relatives à des individus, membres de l'association ou non. Ces recherches consistent en la frappe des nom et prénom des membres de l'association (« Jean-Paul x »). Parfois l'internaute ajoute le lieu d'habitation du membre d'association qu'il recherche (26 recherches en 2008) à ses nom et prénom. Quand l'internaute recherche des informations sur une personne du monde médical, il le fait en y ajoutant le nom de l'établissement dans lequel elle exerce (comme par exemple « docteur x, Tour Drouet » ou « Docteur x. Epinal »). Dans la majorité des cas, leur titre précède le nom de famille (« docteur x », « professeur x »). En ce qui concerne ces personnes recherchées sur internet, on peut supposer que la requête est faite soit par les personnes elles-mêmes, soit par d'autres individus qui les connaissent. Le site internet revêt une dimension de dispositif (Peraya, 1999a) d'information sur des personnes ayant un rapport avec l'association de malades. Il confère une certaine visibilité (Voirol, 2005) aux membres de l'association. Il permet de lier des personnes, de donner une surface à un réseau informel. Comme le montre le Graphique 39., ces recherches se font de manière régulière.

²³ En revanche, en 2010 il semble que cela ne soit plus le cas. Le 11 mai 2010 le serveur indiquait 182 recherches comportant le nouveau nom de l'association contre 43 comportant l'ancien.

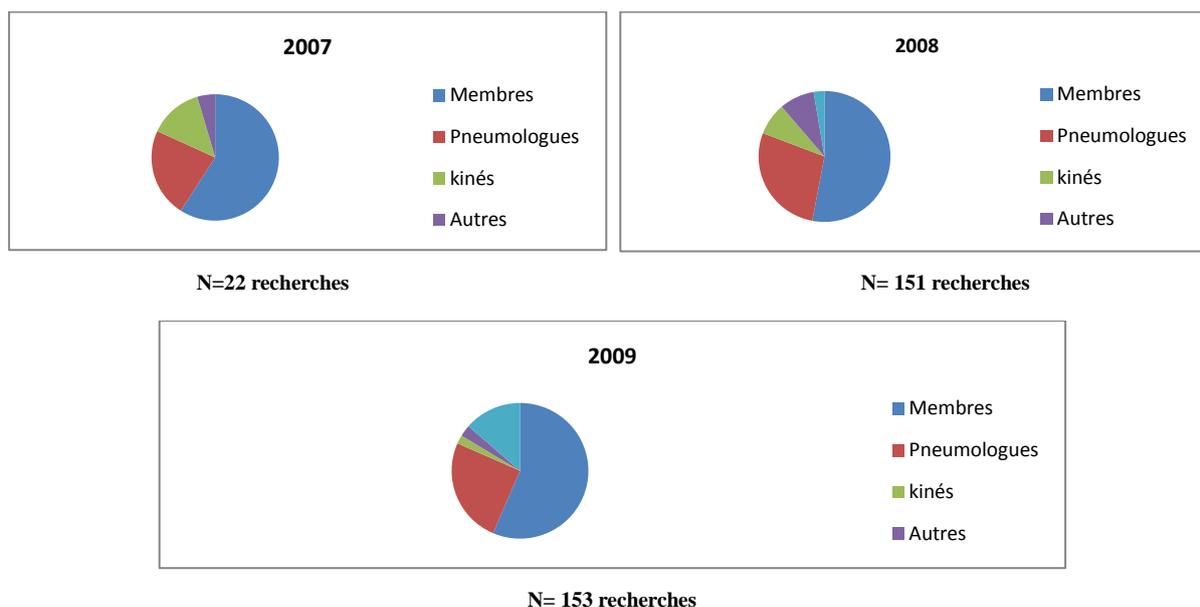
Graphique 39. Recherches portant sur les personnes sur le site de l'ALIRAS (2007-2009)



Source : Occurrences de recherches ayant dirigé les internautes vers le site de l'ALIRAS entre mars 2007 et décembre 2009. Strate : recherches portant sur les personnes. N= 326 recherches

Le nombre de recherches portant sur des personnes fluctue peu et se stabilise autour de la moyenne (environ 10 requêtes par mois) et rencontre une augmentation en fin d'année. Le nombre et la régularité de ces recherches permet d'affirmer que le site est un moyen de rechercher des informations sur des personnes impliquées dans l'action associative ou médicale. Dirigeant les internautes vers des sites issus de champs sociaux différents (Troisième partie, chapitre 6, 6.4.1.), il capte des recherches toutes aussi diverses (médecins, malades en association, kinésithérapeutes). Il participe à la création d'un champ à l'intersection d'autres champs sociaux existants (Troisième partie, chapitre 6., 6.6.).

Graphiques 40. Structure des recherches relatives aux personnes sur le site de l'ALIRAS (2007-2009)

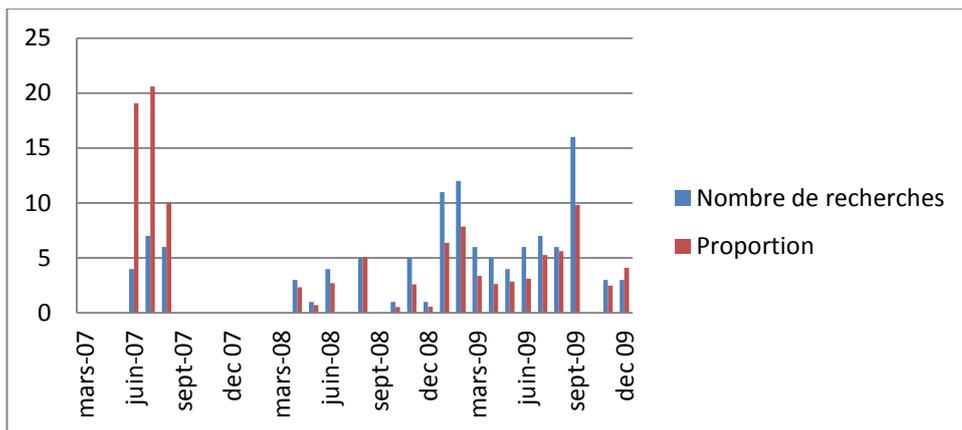


Source : Occurrences de recherches ayant dirigé les internautes vers le site de l'ALIRAS entre mars 2007 et décembre 2009. Strate : recherches portant sur les personnes. N= 326 recherches

Les internautes en quête d'informations concernant des personnes cherchent avant tout des membres de l'association. Ce sont ensuite les pneumologues qui font le plus l'objet de requêtes. Le grand changement qui a lieu dans ce type de recherche d'information survient progressivement entre 2008 et 2009. En 2007, les professionnels de santé les plus recherchés après les pneumologues sont les kinésithérapeutes. Cette évolution se poursuit en 2008 et en 2009. Ce sont les noms d'infirmiers tabacologues qui sont les plus nombreux à être tapés avant les visites sur le site de l'association. En effet, en 2009, 20 requêtes avaient pour but de chercher des renseignements sur des infirmiers tabacologues contre 4 pour les kinésithérapeutes, alors qu'il y avait, en 2007, 4 recherches d'infirmiers tabacologues pour 12 recherches de kinésithérapeutes. Ainsi, le site permet de faire dialoguer des univers sociaux différents et répond à une demande hétérogène. Il représente un pont entre des réseaux (Granovetter, 2000) et permet d'accéder à des espaces sociaux numériques. Ces recherches n'ont pas été évoquées lors des 20 entretiens réalisés avec les malades entre 2008 et 2010. Si les personnes affirmaient chercher des éléments relatifs aux traitements ou à la maladie, elles n'abordaient pas les recherches qu'elles faisaient sur les autres. Ces requêtes représentent une part relativement réduite du total des recherches qui ont mené vers le site, mais elles révèlent un usage particulier d'internet. Les personnes peuvent autant chercher des informations pratiques sur les professionnels de santé (leurs coordonnées par exemple) que des éléments permettant de mieux les connaître. La relation de confiance (Première partie, chapitre 2., 2.2.) pourrait s'accompagner de recherches sur internet destinées à mieux cerner la personnalité des professionnels de santé ou ses activités. En ce qui concerne les membres d'association, les recherches peuvent provenir de personnes cherchant à s'informer sur l'activité associative de ces dernières.

Une partie des recherches étant à l'origine des visites sur le site portent sur les maladies. Elles constituent le troisième groupe d'occurrences de recherche. On retrouve dans cette classe les recherches « Insuffisance respiratoire », « asthme » « emphysème » et « BPCO », ou plus rarement des symptômes (« douleur thoracique », par exemple). On peut supposer que la personne à l'origine de la requête cherche à obtenir des informations sur une pathologie particulière qui la touche, ou touche l'un de ses proches. Dans la sous catégorie « autres », sont classées des recherches sur la tuberculose, la pneumopathie et les symptômes des maladies.

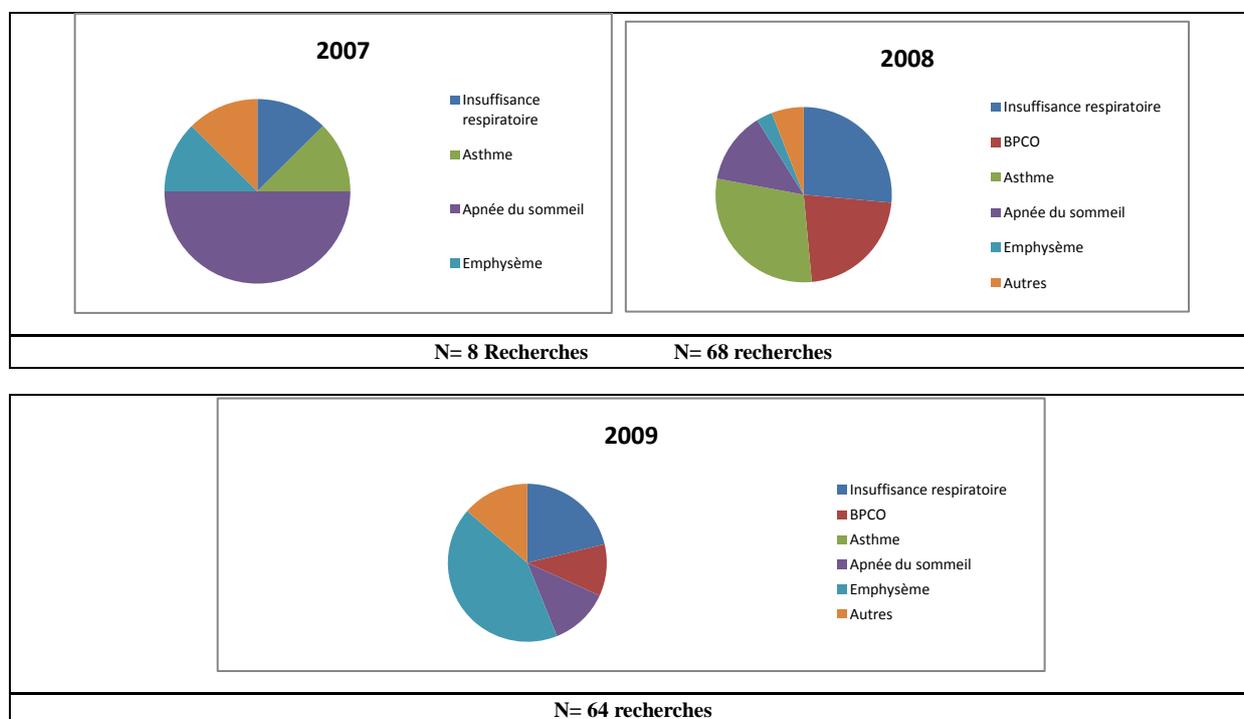
Graphique 41. Recherches relatives aux pathologies sur le site de l'ALIRAS (2008-2010)



Source : Occurrences de recherches ayant dirigé les internautes vers le site de l'ALIRAS entre mars 2007 et décembre 2009. Strate : recherches portant sur les pathologies. N= 140 recherches

Les recherches portant sur les pathologies ne sont pas nombreuses. Au cours des trois années d'observation, seulement 140 recherches ont été formulées, elles représentent 3,72% du total des requêtes formulées par les internautes. Cela s'avère contredire l'hypothèse selon laquelle les visiteurs des sites associatifs seraient avant tout à la recherche d'informations relatives à la maladie. La recherche porte davantage sur les traitements, mais elle est également d'ordre social.

Graphiques 42. Répartition des recherches portant sur les pathologies (2007-2009)



Source : Occurrences de recherches ayant dirigé les internautes vers le site de l'ALIRAS entre mars 2007 et décembre 2009. Strate : recherches portant sur les pathologies. N= 140 recherches

En 2007, il y a eu peu de recherches d'information sur les pathologies. Durant cette année, seules 8 requêtes ont été répertoriées, soit 2,15% du nombre total de requêtes. Cette part est multipliée par deux l'année suivante pour atteindre 4,16% des recherches. Même si l'augmentation est importante, la proportion de ces requêtes reste néanmoins toujours très basse. Elle diminue finalement en 2009 pour descendre à 3,64% du total des recherches. La structure de ce groupement de requêtes est celle qui évolue le plus au fil des trois années. Les recherches d'information sur l'insuffisance respiratoire sont formulées de manière régulière au fil des mois et leur part reste à peu près stable, avec 18 recherches en 2008 et 14 en 2009, soit respectivement 26,47% et 21,9% des recherches portant sur les maladies. Les recherches relatives à l'asthme ont disparu en 2009 après avoir atteint 29,41% du groupe en 2008. Bien que le nombre de recherches soit réduit, la variation des recherches d'information relatives à l'asthme et à l'emphysème semble significative. Ces requêtes font l'objet de 40,63% des interrogations du moteur de recherche relatives aux maladies en 2009. Ce sont les recherches portant sur l'emphysème causé par un déficit en « Alpha1 Antitrypsine »²⁴ qui sont les plus courantes durant cette année (25 recherches sur les 26 relatives à l'emphysème). Ces recherches apparaissent suite à la mise en ligne d'un document du périodique du *Souffle Lorrain*, qui traite de ce type d'emphysème. Il est intéressant de noter que la page a été mise en ligne en juin 2008²⁵ et que les requêtes relatives à ce type d'emphysème apparaissent dès juillet 2008. Cela confirme l'idée selon laquelle le document, très rapidement indexé par les moteurs de recherches, capte une demande qui aurait été invisible ou, tout du moins, n'aurait pas été mise en relation avec le nouveau contenu offert par le site de l'association. Les recherches relatives à la BPCO, quant à elles, après avoir représenté 22,06% des recherches du groupe en 2008 n'en constituent plus que 10,93% en 2009 (il y a eu 15 requêtes en 2008 et 7 en 2009).

Un quatrième groupe a pu être dégagé en réunissant les utilisations du moteur de recherche ayant en commun la frappe de mots clés relatifs aux traitements. Les requêtes placées dans ce groupe sont de quatre types. Il y a celles qui concernent les médicaments, le matériel, les prestataires de service et l'oxygène. Les collectes d'information concernant les médicaments concernent généralement des broncho-dilatateurs comme le médicament Sérétide. En 2008, la page 14 du *Souffle Lorrain* capte des recherches concernant le Burpropion et la Varénicline²⁶, deux substances utilisées dans l'aide à l'arrêt tabagique. Ici, les médicaments pour lesquels l'internaute cherche des renseignements ne concernent pas

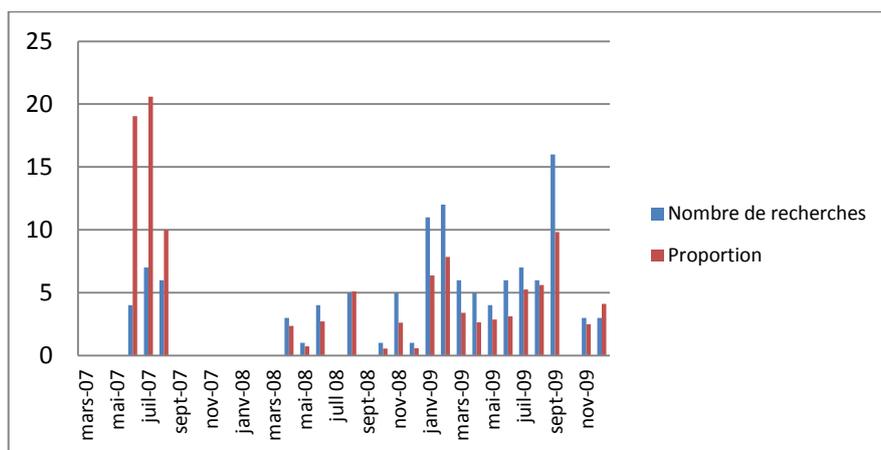
²⁴ L'alpha1 Antitrypsine est une molécule produite par le foie qui protège les tissus des produits chimiques fabriqués par le corps, notamment le poumon et le foie. Elle assure le rôle d'éliminations de ces déchets toxiques. Les personnes qui ne produisent pas suffisamment cette molécule présentent une forme d'emphysème (pan-lobulaire), due à la dégradation du tissu pulmonaire.

²⁵ Le document est en ligne : http://www.aliras.fr/page_23_AAT1.pdf (dernière consultation le 29 /05/2010).

²⁶ Le document est en ligne : http://www.aliras.fr/page_14_fumer.pdf (dernière consultation le 01/06/2009).

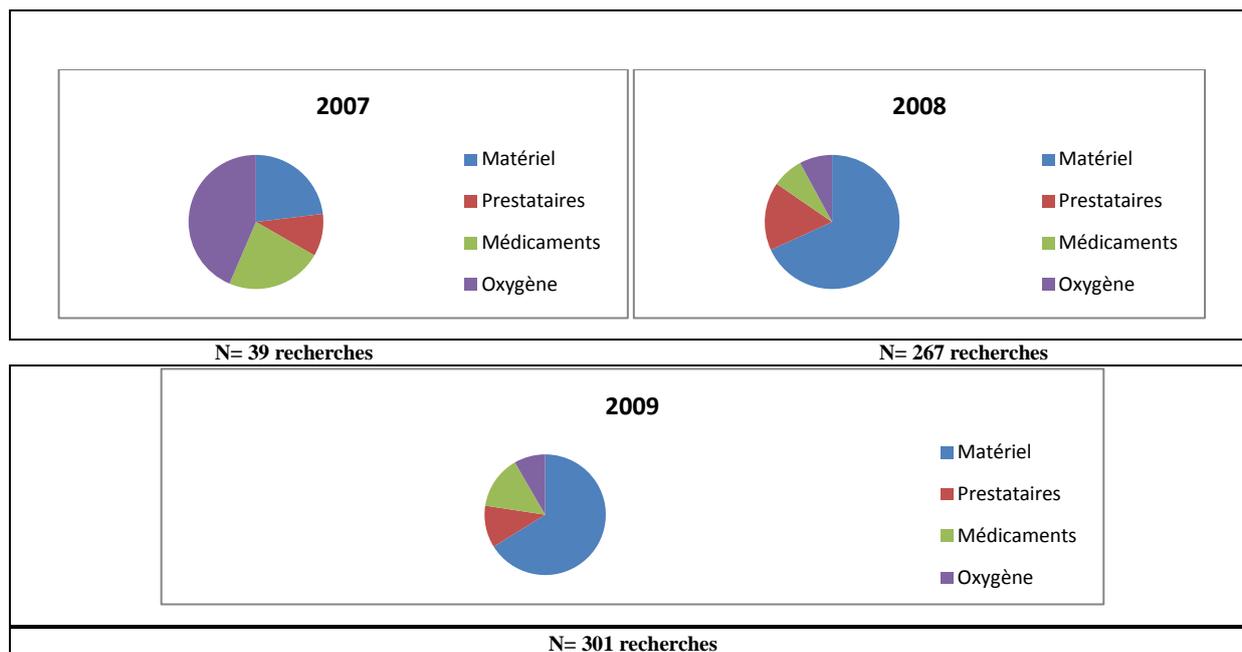
directement et exclusivement les personnes malades respiratoires. Dans le groupe "traitements" ont été ajoutées les recherches relatives au matériel d'oxygénothérapie. Ce type de demande constitue la majorité des requêtes de ce groupe : (68,12% des recherches en 2008) et représente 0,66% du nombre total de requêtes en 2007 et respectivement 11,14% et 11,31% de celles de 2008 et de 2009. Les internautes recherchent, pour la plupart, des informations sur des appareils d'oxygénothérapie ou de PPC. Il y a aussi des recherches plus précises où le nom de l'appareil est suivi du mot « réglage ». On peut formuler deux hypothèses relatives à ces visites du site : soit la personne possède l'appareil en question et recherche des renseignements techniques sur ce dernier, soit elle ne possède pas cet appareil et est en quête d'information en vue de son acquisition. Il y a ensuite des recherches sur les prestataires et l'oxygène. Dans la première catégorie, la quasi-totalité des recherches consiste simplement en la frappe du nom du prestataire, il y a parfois des précisions géographiques. En ce qui concerne l'oxygène les recherches se rapportent au temps ou à la situation (« oxygène X heures/24 » ou « être sous oxygène »).

Graphique 43. Recherches relatives aux traitements sur le site de l'ALIRAS (2007-2009)



Source : Occurrences de recherches ayant dirigé les internautes vers le site de l'ALIRAS entre mars 2007 et décembre 2009. Strate : recherches portant sur les traitements. N= 607 recherches

Graphiques 44. Répartition des recherches portant sur les traitements (2007-2009)



Source : Occurrences de recherches ayant dirigé les internautes vers le site de l'ALIRAS entre mars 2007 et décembre 2009. Strate : recherches portant sur les traitements. N= 607 recherches

La recherche d'information concernant les traitements évolue entre 2007 et 2008. Elle se stabilise ensuite entre 2008 et 2009. En 2007, les internautes sollicitent le moteur avec des mots clés comme « mise sous oxygène », « sous oxygène 24h sur 24 », ou encore « vivre sous oxygène ». En ce qui concerne le matériel, les requêtes ne sont pas formulées de manière précise. Il n'est pas fait mention de marques d'appareils ou de modèles de machines. Durant la première année d'observation, on retrouve des recherches telles que « aide oxymètre » ou « portable d'oxygène liquide ». Durant l'année 2008, les requêtes comportent le nom et parfois le modèle de l'appareil pour lequel l'internaute recherche de l'information (par exemple « Covidien Sandman réglages »²⁷). Le document qui capte ces recherches est un compte-rendu d'un congrès de pneumologie. Ces constats permettent d'affirmer que les visiteurs du site de l'association recherchent avant tout des informations sur les traitements et la manière de gérer leur maladie.

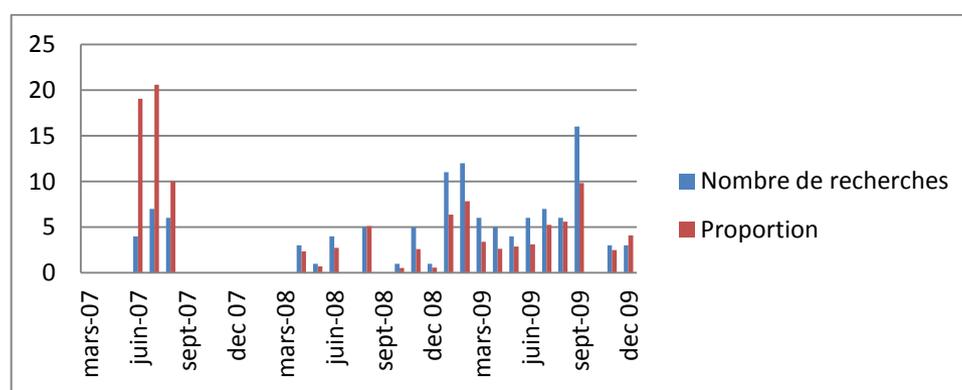
Les recherches concernant la réhabilitation respiratoire et le réentraînement à l'effort²⁸ sont réunies dans un cinquième groupe. En 2008, 5,75% des recherches étant à l'origine d'une visite sur le site portent la réhabilitation respiratoire et 4,03% sur le réentraînement à l'effort. Les deux mots sont tapés sans autre complément, mais dans certains

²⁷ Le document vers lequel ont été dirigées les recherches d'information n'est plus en ligne sur le site de l'ALIRAS. Il est cependant en ligne sur le site de la fédération ANTADIR: http://www.antadir.com/IMG/pdf/Flash_Info_No13-08_12eme_CPLF_fev_08.pdf (dernière consultation le 01/06/2010). Ce document disparaîtra ainsi que les recherches relatives au matériel en 2010.

²⁸ Le réentraînement est une des composantes de la réhabilitation respiratoire. Il semble nécessaire de distinguer ces recherches dans le but de dessiner de manière précise les tendances de recherche en gardant à l'esprit que le type de recherche qui va être présenté s'imbrique dans celui que nous venons d'évoquer.

cas, la recherche est complétée par un complément plus précis. Dans ce cas, les internautes recherchent un centre ou un programme. Les internautes cherchent à s'informer sur les séances de réhabilitation respiratoire et sont en quête d'éléments leur permettant de comprendre le fonctionnement de leurs appareils (et de les régler). Ils formulent leurs recherches de manière précise : leurs requêtes semblent davantage correspondre au besoin de vérifier ou de compléter leurs connaissances qu'à celui d'explorer un sujet qu'ils ne connaissent pas (Ingwersen, 1992).

Graphique 45. Recherches relatives à la réhabilitation respiratoire sur le site de l'ALIRAS (2007-2009)



Source : Occurrences de recherches ayant dirigé les internautes vers le site de l'ALIRAS entre mars 2007 et décembre 2009. Strate : recherches portant sur la réhabilitation respiratoire (mot clés « réhabilitation respiratoire » et « réentraînement à l'effort ») N=477 recherches

La structure de cette catégorie de recherche est relativement stable. Environ la moitié contient le mot clé « réhabilitation », l'autre moitié contient le mot « réentraînement à l'effort » (258 requêtes contiennent le terme réentraînement, 219 recherches comportent le vocable réhabilitation). L'évolution du nombre de recherches autant que celle de la proportion de ces dernières parmi le nombre total de requêtes augmente à partir de 2008. Les recherches concernent la réhabilitation respiratoire diminuent ensuite pour connaître à nouveau une augmentation en février 2009 (elles représentent 18,3% des requêtes de ce mois). De manière générale, la réhabilitation respiratoire semble être l'une des préoccupations des visiteurs du site de l'association (12,67% des recherches ayant dirigé les internautes vers le site concernent la réhabilitation respiratoire et le réentraînement à l'effort). Les requêtes consistent, pour la grande majorité, en la frappe de deux mots (« réhabilitation respiratoire», « réentraînement à l'effort »). Certaines consistent en la recherche d'un lieu « centres réhabilitation respiratoire », « réhabilitation respiratoire Lille », d'autres portent sur l'activité : « activité physique en réhabilitation respiratoire ». Les mots qui sont tapés dans le moteur de recherche sont en général « réentraînement à l'effort », « réentraînement à domicile », « intérêt réentraînement »

ou encore « définition du réentraînement à l'effort ». En 2009, le nombre de requêtes relatives au « réentraînement » augmente pour connaître un pic en février et en juin et atteint respectivement 18 et 19 requêtes pour brutalement redescendre en juillet et ne plus remonter.

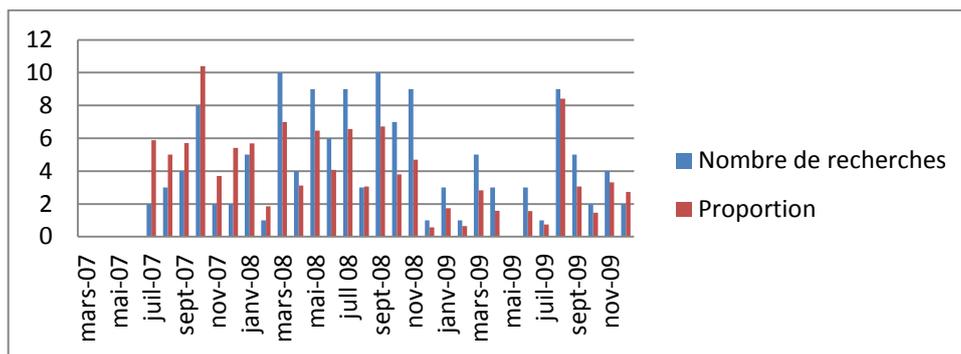
Les recherches d'information sur la réhabilitation respiratoire et le réentraînement à l'effort sont ainsi à l'origine d'une part assez importante des visites sur le site de l'association. Si nous reprenons la catégorisation des représentations de la maladie opérée dans le chapitre 1., les résultats amènent à penser que les visiteurs du site associatif ont davantage une représentation de la maladie qui s'approche de celle du modèle du « malade expert » (Première partie, chapitre 1, 1.2.5.). En effet, la prévalence des recherches d'informations relatives aux traitements et aux actions liées à l'éducation thérapeutique sur celles qui ont trait à la maladie et à ses symptômes amène à penser que les personnes qui visitent le site de l'association ont moins besoin d'éléments permettant de comprendre leur maladie, que de renseignements sur les moyens de lutter contre le développement de l'insuffisance respiratoire, ainsi que d'indications sur les activités physiques permettant de recouvrer une partie de leur capacité respiratoire.

Un sixième groupe réunit les requêtes relatives aux « sorties » de l'association, c'est-à-dire aux excursions, randonnées et promenades organisées par l'association. Deux sous-groupes ont pu être dégagés parmi ce type de requêtes. Les recherches de renseignement portent sur les lieux ou sur les articles de journaux qui ont traité de ces « sorties » et qui ont été mis en ligne sur le site de l'association.

Les recherches relatives aux lieux dans lesquels se sont déroulées les « sorties » de l'association représentent un faible pourcentage de recherches (4,58% en 2007 et 1,22% en 2008 et 4,49% en 2009). Certaines mentionnent le terme sortie (« sortie sur Neufchâteau »), d'autres ne mentionnent que le lieu (par exemple « étang Waville »). Certaines encore contiennent le nom d'un lieu et d'une personne : (« "*nom de famille*". Waville bâtiment »)²⁹. Ces recherches pourraient être faites par des membres de l'association qui souhaiteraient consulter sur le site le compte-rendu qui est fait de l'événement. Il se peut aussi que d'autres personnes soient en quête de renseignements sur les localités et les lieux où les sorties de l'association se sont déroulées. Départager ces deux catégories d'internautes se révèle difficile : ces requêtes peuvent être de nature différente, elles n'auraient finalement en commun que la volonté d'obtenir des informations sur un lieu.

²⁹ Monsieur et madame V. sont des membres de l'association qui ont mis à disposition leur propriété à l'association qui a pu y organiser une journée où ont eu lieu des activités et un repas.

Graphique 46. Recherches portant sur les lieux de sortie sur le site de l'ALIRAS (2007-2009)



Source : Occurrences de recherches ayant dirigé les internautes vers le site de l'ALIRAS entre mars 2007 et décembre 2009. Strate : recherches portant les lieux de sorties de l'association. N= 116 recherches

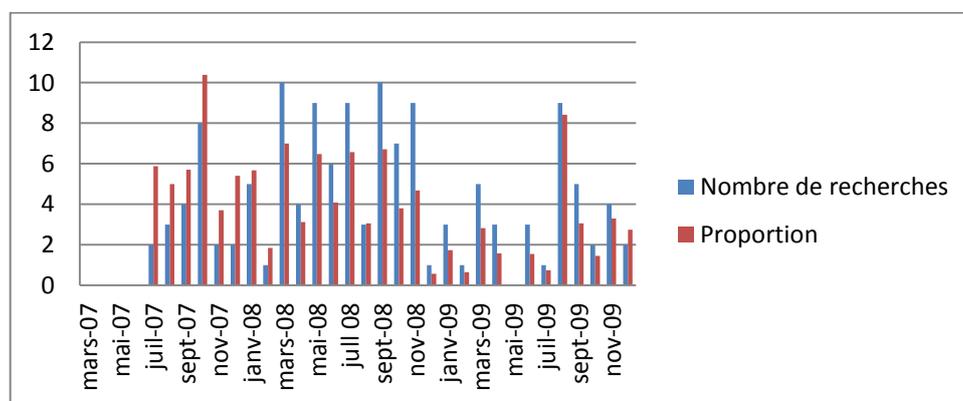
Si sur ces trois ans, la part de ce type de recherche reste marginale, face par exemple aux requêtes relatives à la réhabilitation respiratoire, on peut constater une augmentation assez importante des interrogations en 2009. Les périodes où elles représentent la plus grande part des recherches s'étalent de juin à septembre (les sorties de l'association débutent fin avril et s'arrêtent fin septembre). Ces pics de requêtes consécutifs aux mises en ligne des comptes-rendus et photographies des événements renforce l'hypothèse selon laquelle les personnes qui sollicitent les moteurs de recherche en tapant le nom des lieux seraient des membres de l'association (ou des personnes qui les connaîtraient et qui iraient voir les photos).

Un septième groupe a pu être dégagé des interrogations du moteur de recherche. Il concerne les recherches d'informations relatives aux événements auxquels l'association a participé et qui ont fait l'objet d'un article dans la presse locale. Les recherches portent sur les événements ou sur la description de ce dernier. Quand elles sont orientées vers un périodique, le nom du périodique est suivi ou précédé du nom de l'événement. Elles sont par exemple formulées de la manière suivante : « sortie ALIR *Est Républicain* » ou « *Républicain lorrain* lundi 16 novembre ». Ces demandes représentent 1,35% des recherches d'information de 2007, 1,17% de celles de 2008 et 1,36% de celles de 2009, soit respectivement 7, 44 et 24 requêtes. Cette recherche d'information est marginale. La médiatisation des événements auxquels les adhérents de l'association ont participé semble moins intéresser l'internaute que les photographies et les comptes-rendus présents sur le site. Il n'apparaît pas nécessaire de s'interroger sur la répartition des requêtes sur la période, au vu de la faiblesse de la fréquence de la sollicitation du moteur de recherche au sujet de la presse locale.

Le huitième groupe réunit toutes les interrogations du moteur de recherche qui comportent le mot « association » (hormis celles qui comportent le terme ALIRAS). Cette catégorie réunit 133 requêtes. Ces dernières sont faites par des personnes qui recherchent une association. Il est très probable que ces personnes ne connaissent pas l'ALIRAS. Le mot

association est suivi du nom d'une pathologie (« association d'insuffisants respiratoires ») ou d'une précision géographique (« association de malades en Lorraine »).

Graphique 47. Répartition des recherches comportant le mot « association » (2007-2009)



Source : Occurrences de recherches ayant dirigé les internautes vers le site de l'ALIRAS entre mars 2007 et décembre 2009. Strate : recherches d'une association. N= 133 recherches

Prendre en compte la part de ces requêtes est important dans la mesure où c'est cette proportion qui permet d'appréhender la fonction publicitaire du site. En effet, les personnes à la recherche d'une association d'insuffisants respiratoires peuvent prendre connaissance de l'existence de l'ALIRAS *via* internet. Il semble que seulement 3,53% des requêtes peuvent être à l'origine de personnes qui recherchent une association. Ces personnes sont tout autant des personnes qui affinent leur recherche avec le nom de la région ou de la pathologie. Il se peut, d'une part, qu'il y ait des personnes qui prospectent sur internet en vue de trouver une association d'insuffisants respiratoires dans une autre région. D'autre part, il est possible que des personnes recherchent une association en Lorraine, lesquelles ne seraient pas forcément liées au domaine de la santé et n'auraient pas forcément de lien avec les maladies respiratoires. A la lumière de ces chiffres, il apparaît que le site ne permet pas réellement de toucher des personnes à la recherche d'une association de malades respiratoires en Lorraine³⁰.

Les regroupements de requêtes suivants représentent une part minoritaire des tendances de recherche. Il a semblé pertinent d'en faire tout de même des groupes et de les soustraire à la catégorie « autre » du fait de leur régularité au fil des trois ans d'observation. Bien que peu nombreuses, ces recherches semblent dessiner une tendance parmi les visites ayant eu pour point de départ la sollicitation des moteurs de recherche. C'est ainsi que 43 recherches portant sur la FFAAIR forment le neuvième groupe (20 recherches en 2007, 18 en 2008 et 5 en 2009). Les recherches mentionnent les initiales ou plus rarement le nom complet (Fédération Française des Associations et Amicales des Insuffisants Respiratoires). On

³⁰ Cette fonction publicitaire de la communication associative est abordée notamment lors de l'analyse des plaquettes des associations.

retrouve aussi des recherches plus précises en 2008 : « comment adhérer à la FFAAIR » ou « la *Voix des AIR* FFAAIR³¹ ».

Certaines recherches, émises par les visiteurs, sont axées sur la pratique de la gymnastique douce (51 au total sur les trois ans d'observation). Elles sont formulées le plus fréquemment sous la forme « gym douce » ou « gymnastique insuffisants respiratoires ». Elles ont été réunies dans un dixième groupe.

Enfin, un onzième groupe a été créé en réunissant les requêtes qui ne pouvaient être classées dans l'un des groupes précédents. On y retrouve des mots clés en relation avec les articles du périodique de l'association mis en ligne au format PDF, en particulier les termes « éphéméride de 1988 » (année de création de l'association). On ne peut pas, pour la plupart de ces recherches, distinguer avec certitude, celles, « accidentelles », qui sont effectuées par des membres de l'association ayant pour but d'afficher sur leur écran les pages du périodique diffusé en format papier de celles des personnes qui ont connaissance de ces documents et qui souhaitent les consulter dans leur format numérique. On retrouve un large éventail de requêtes comme « éphéméride 1 novembre 1988 » (le site de l'association apparaît dès la seconde page de résultats en formulant cette requête sur Google) ou encore « City of Poros en 1988 ». Certaines sollicitations des moteurs concernent aussi la manière de rédiger un rapport moral d'association, « rapport moral assemblée générale association ». Ces requêtes sont parfois plus précises et concernent les associations d'insuffisants respiratoires (« rapport moral dans une association apnée » (24 requêtes en 2009 par exemple). Les recherches de la catégorie « autres » n'ont pas de rapport direct avec l'association ALIRAS. Les personnes cherchent des informations variées, captées par les mots clés contenus dans les documents mis en ligne.

3.5.2.2. Analyse des requêtes

La plus grande partie des visites sur le site qui ont eu pour point de départ la frappe de mots clés dans les moteurs de recherche était composée de personnes qui connaissaient l'association et avaient tapé son acronyme. En effet, ce type de requête représentait 30,35% des recherches formulées en 2007 (30,23% en 2008 et 34,26% en 2009). Deux scénarios sont entrés alors en ligne de compte, il se pouvait que la personne ait déjà visité le site, une ou plusieurs fois, et qu'à chaque visite, elle préfère se connecter en tapant le mot clé « ALIR » sur la page du moteur de recherche. Il était également possible que certains internautes n'aient jamais visité le site, et qu'ils recherchaient alors, dans l'espace numérique, des informations sur l'association dont ils avaient eu connaissance dans l'espace social. Ces données

³¹ L'acronyme est écrit en minuscule dans la requête.

contredisent l'hypothèse selon laquelle les internautes se seraient connectées sur le site pour trouver des informations sur leur pathologie ou trouver des témoignages. Le faible nombre de visites sur le site de l'association ayant eu pour point de départ la frappe de mots clés relatifs aux pathologies a contredit ce postulat. En effet, sur la période étudiée, seulement 3,72% des requêtes ont concerné une pathologie. Les personnes qui se sont connectées sur le site de l'association recherchaient davantage d'autres personnes et des solutions que des informations sur leur maladie. Ces solutions étaient dans l'ordre d'importance : la réhabilitation respiratoire, les traitements et la gym douce.

Ces données apportaient des éclaircissements sur les besoins des internautes. Elles permettaient de fournir un éclairage sur ce que recherchaient les personnes sur internet, dans la limite du contenu mis en ligne par l'association.

Ces chiffres avaient aussi leurs limites. En effet, rien ne permettait de lier l'importance du nombre de recherches d'une catégorie au nombre d'internautes qui en étaient à l'origine. Par exemple, il est possible que certaines personnes aient visité le site de manière régulière en s'aidant du moteur de recherche pour parvenir à une page du site *via* la frappe d'un mot clé. Ainsi, le nombre de recherches n'est pas forcément égal au nombre d'internautes qui les ont formulées. Les requêtes pouvaient être le fait d'une quantité plus réduite d'internautes.

La plus grande variation apparaît dans les recherches sur les traitements et notamment sur le matériel médical. Les recherches d'information sur les stations d'oxygène ont fortement augmenté sur la période (notamment sur le modèle Ifill de la marque Devibiss, qui est un poste de remplissage d'oxygène autonome). La mise en ligne d'un document présentant des appareils PPC et d'oxygénothérapie³² pouvait expliquer en partie l'augmentation des visites ayant eu pour origine les requêtes classées dans le groupe « traitements ». Ce document était emprunté à la fédération ANTADIR (Association Fédérative Nationale pour le traitement à Domicile de l'Insuffisance Respiratoire chronique).

Les recherches d'information relatives aux pathologies ont diminué entre 2007 et 2009. Tout se passe comme si les personnes malades, après avoir été renseignées sur leurs pathologies, avaient cherché des solutions techniques et des activités (réhabilitation respiratoire réentraînement à l'effort et gym douce dans l'ordre d'importance de variation des recherches). Il se peut également que l'ajout régulier de contenu ait eu pour conséquence de capter de nouvelles requêtes. Il a pu en aller de même en ce qui concernait les demandes d'information liées aux personnes. La mise en ligne de contenu (articles, photographies) a mis au jour une demande d'information sur les adhérents de l'association et les professionnels de santé. Par ailleurs, l'existence de telles requêtes a permis d'avancer des pistes de réflexion

³² <http://www.aliras.fr/Antadir%20Flash%20Info%20N%B013-08.pdf> (dernière consultation le 01/06/2010). Cette page présente neuf appareils utilisés dans le cadre du traitement des maladies respiratoires.

quant à l'existence de réseaux sociaux. 5,93% des recherches de 2007, 4,01% de celles de 2008 et 4,06% de celles de 2007 portaient sur des personnes. Plus de la moitié étaient liées à des membres de l'association (membres du bureau et président principalement) et environ un quart concernaient des pneumologues. Elles pouvaient être faite par les personnes elles-mêmes, ou par des tiers Ces requêtes se révélaient être moins nombreuses que celles relatives aux traitements.

De manière générale, il était possible que les besoins en information des internautes aient légèrement changé, que le public du site ait été différent. Il était probable, également, que les données aient été influencées par le contenu du site mis en ligne. En effet, deux pistes pouvaient être envisagées, soit les préoccupations des personnes avaient changé et les requêtes avaient naturellement évolué dans ce sens, soit ce furent les documents mis en ligne et indexés par les moteurs de recherche qui amenèrent des « nouveaux » visiteurs. Dans la mesure où les mots clés indexés par ces documents (et par conséquent les informations apportées par ces derniers) ont appelé les requêtes formulées par l'internaute, il se pouvait que d'autres types de questions ou de recherches ayant été formulées par les personnes insuffisantes respiratoires nous aient été rendues invisibles, du fait que les mots qui les composaient ne correspondaient pas à ceux figurant dans les documents mis en ligne par l'association. C'est en cela qu'une enquête plus approfondie auprès de ces personnes s'est révélée indispensable.

Le président d'association, concepteur du site, avait conscience des différentes recherches qui étaient faites *via* les moteurs de recherche :

« Q: Oui mais quand quelqu'un recherche un site sur leur maladie en lorraine, ils tombent sur vous ?

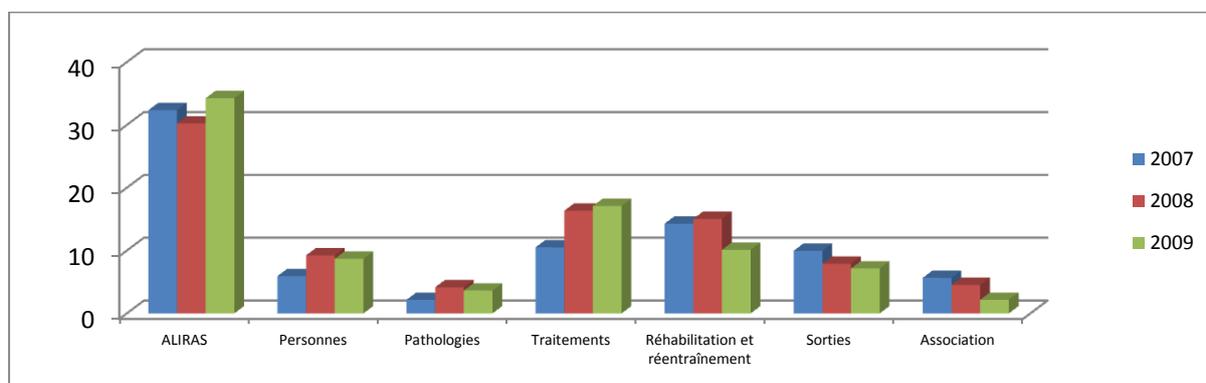
BB: Oui, le site est à double, double auditoire, donc l'auditoire. // Je les classe tous les deux d'égale importance. L'adhérent qui va voir les photos parce qu'il sait qu'il y a eu, parce qu'il sait que je mets régulièrement à jour les sorties, donc il va se renseigner, aussi l'adhérent qui veut en savoir un peu plus sur sa pathologie, à la page d'accueil il trouve, y a pas de soucis et puis il y a celui qui vient de l'extérieur donc en cinq clics il sait ce qu'est l'association. Et par expérience, je sais que l'association fait beaucoup par rapport à d'autres. » (Entretien avec Bernard, 61 ans, BPCO et emphysème, président de l'ALIRAS, retraité pour invalidité, Nancy (Lorraine), 26/06/2008).

Il ne se trompait pas non plus sur les parts d'internautes qui se renseignaient sur les « sorties » et les pathologies, en leur accordant une importance égale. En effet, ces deux types de requêtes étaient formulées selon une fréquence comparable (il y a eu entre 2007 et 2009 5,02% de visites ayant ont eu pour thème de recherche une sortie et 3,72% une pathologie). Le site remplissait deux fonctions essentielles : informer sur la maladie, ou tout du moins diriger le visiteur vers des sites, et renseigner le visiteur sur les événements organisés par l'association. Si le site captait bien ces deux types de demandes, il répondait avant tout à la deuxième (Troisième partie, chapitre 5, 5.1.3.). En effet, le site de l'association était une

vitrine des activités de l'organisation. Dans une certaine mesure, le site pouvait être considéré comme une antenne qui captait la demande d'information puis, soit, redirigeait le visiteur en quête d'information médicale, soit conservait celui qui recherchait une association, des activités (sortie, gym douce, réhabilitation respiratoire) ou des personnes.

Dans l'évolution des requêtes, nous avons pu constater une certaine stabilité de la demande d'information sur internet. Entre 2007 et 2008, les recherches sont dans l'ensemble restées les mêmes. Ce sont les requêtes relatives à la recherche de traitements et à la réhabilitation respiratoire qui ont augmenté, alors que les requêtes portant sur les pathologies ont diminué. Il a semblé que les personnes continuaient à utiliser le moteur de recherche comme un accélérateur de navigation en tapant le nom de l'association comme mot clé de recherche afin d'être dirigé vers le site.

Graphique 48. Synthèse des recherches d'information sur le site de l'ALIRAS (2007-2009)



Source : Parts des recherches ayant dirigé les internautes vers le site de l'ALIRAS entre mars 2007 et décembre 2009. N= 3765 recherches

Ce graphique synthétise les tendances que nous avons décrites précédemment : il n'y a pas beaucoup d'évolution durant les trois ans d'observation. La plus grande augmentation s'observe dans le groupe des recherches relatives aux traitements. La plus grande baisse a lieu au sein des recherches qui concernent la réhabilitation respiratoire. Hormis les recherches d'association qui déclinent régulièrement, les autres groupes connaissent de faibles fluctuations. Le site de l'association répond de manière assez stable à la même demande d'information formulée sur les moteurs de recherche au fil des trois ans d'observation. Les préoccupations des internautes qui se connectent n'ont pas évolué de manière significative, ils recherchent d'abord dans l'ordre d'importance : des informations sur le matériel d'oxygénothérapie et les prestataires de service, sur la réhabilitation respiratoire ainsi que sur les adhérents d'association et les professionnels de santé. Ces recherches ne sont pas très différentes de celles qui sont effectuées sur le forum de la FFAAIR.

Internet favorise la gestion de la maladie pour les individus souffrant de maladies respiratoires chroniques (Nguyen et *al.*, 2005). Son utilisation obéit à une logique de genre, d'âge et de classe. Il n'y a pas une grande différence en ce qui concerne les thématiques des recherches sur les sites et les forums, mais il existe un contraste au niveau du type de contenu dont l'internaute est en quête. Les sites représentent une source d'information en ce qui concerne le matériel d'oxygénothérapie et en général les traitements. Les malades recherchent davantage à échanger leur expérience sur les forums. Ils y trouvent aussi des renseignements personnalisés et des indications précises sur leur appareil, notamment ceux utilisés dans le traitement de l'apnée du sommeil. Les recherches relatives à la maladie obéissent à une logique plus complexe, surtout chez les individus atteints de BPCO. Il faut lier la recherche d'information à la notion de dépression. De manière générale, à chaque stade de la maladie, la recherche d'information sur internet est différente. On recherche au départ davantage d'informations sur la pathologie, pour ensuite s'informer sur les traitements et dans un troisième temps, sur les possibilités de réhabilitation. La personne n'est cependant pas qu'un agent isolé derrière un ordinateur. De plus, il n'est pas possible de restreindre la recherche d'information à une quête solitaire et rationnelle d'éléments d'information. Le relationnel a un impact majeur sur le vécu de la maladie. La possibilité d'obtenir des informations par les autres ne représente qu'un des apports du relationnel. La maladie questionne en effet le rapport à autrui et remet en cause la manière d'être au monde.

4. Capital social et capital santé

L'analyse des entretiens, les requêtes tapées dans les moteurs de recherche ainsi que les demandes postées sur les forums permettent de reconstruire en partie la logique qui préside à l'activité informationnelle des malades. L'expérience des personnes ayant la même pathologie se révèle être une précieuse source d'information. La personne qui effectue des recherches sur internet a pour but de savoir où elle en est et comment les autres vivent la même maladie qu'elle. Cependant, l'association ne peut pas être réduite à sa fonction informationnelle. En effet, l'information n'est qu'une part de ce qui se joue dans la relation. En interrogeant la nature des motivations des personnes qui adhèrent à l'association, il s'agit de mettre en relief la recherche d'information en ouvrant le champ de l'analyse à d'autres problématiques, telles que celle de la gestion de la maladie. La représentation sociale (Durkheim, 1898) de la maladie, c'est-à-dire l'interface « trans » et intersubjective (Jodelet, 2008) permettant de comprendre l'affection (Fischer et Tarquinio, 2006), influence la recherche d'information et la manière de vivre la maladie. Cette représentation n'est toutefois pas le seul facteur à prendre en compte dans le fait d'aller vers l'autre, il faut aussi mesurer l'effet d'autres variables, telles que celle du niveau de diplôme. Ce faisant, nous posons la question de l'inégalité face à la maladie, selon des modalités différentes de celles du chapitre précédent. En effet, la dotation en capital culturel institutionnalisé (diplôme), le genre et l'âge, sont des facteurs qui ont une influence sur la manière dont les individus construisent leur réseau social. Le malade n'est pas un être isolé, ses représentations et la manière de vivre sa maladie sont fonction de son entourage et du lien qu'il tisse avec la société. C'est l'importance du lien social que l'analyse questionne, au regard de la problématique de la maladie.

4.1. Entrer dans une association de malades

S'interroger sur les logiques de l'action (Boudon, 2007, Olson, 1978) des individus vis-à-vis des groupes suppose d'adopter une prise de position théorique qui doit dépasser les dualités holisme/psychologisme et individu/société (Thévenot, 1990). D'une part, il est possible d'expliquer l'action par des circonstances propres au contexte et en considérant la personnalité de l'individu. D'autre part, il est possible de penser la logique de l'action comme résultant de dispositions socialement déterminées, incorporées par l'agent social. Il est difficile de dépasser cette pensée binaire. Nous proposons de mobiliser une approche qui s'écarte de ces schémas en adoptant un angle d'analyse propice à déterminer les variations intra-

individuelles plutôt que les différences interindividuelles, (Lahire, 2001) et de comprendre l'engagement (dans l'action) des agents en analysant leur coordination. Cette dernière se fait en accord avec un cadre général d'évaluation et de jugement comportant son propre système de valeurs et de justification, lequel structure les actions individuelles et collectives (Thévenot, *ibid.*). L'individu, face à la maladie et à la perspective de la mort, cherche le soutien dans le lien social. Ce besoin répond à différentes logiques et à des problématiques différentes. S'il s'agit en premier lieu de mettre au jour l'existence de régularités sociales dans le fait de recourir à une association, et par là même de décrire des inégalités (par exemple, chez les personnes insuffisantes respiratoires, les individus les plus diplômés ont davantage de relations sociales (Melloni et *al.*, 2007), la focale est mise en priorité sur les situations. En effet, le lien est avant tout fonctionnel, la communication et les relations sont à penser en relation avec les notions de finalité et de besoin.

4.1.1. Les motivations et les logiques d'action collective

Durant les entretiens qui se sont déroulés entre 2008 et 2010, comme lors de la conception du questionnaire, il est apparu important de demander aux personnes comment et pourquoi elles étaient entrées dans une association de malades. Derrière ces questions, se tramait la préoccupation de cerner les modalités par lesquelles l'association avait été connue et quelles représentations les gens avaient de l'association. Les formes d'engagement dans une association de malades sont multiples : « sous une bannière commune d'aide aux malades, les associations [développent] des objectifs privilégiant l'une, l'autre ou l'ensemble des orientations suivantes : apporter un soutien financier, moral et/ou psychologique, proposer du matériel spécifique, diffuser des informations relatives à la maladie, mettre en œuvre des actions de lobbying. » (Knobé, 2009). Ces pratiques témoignent d'une nouvelle forme d'engagement fondée sur des réseaux horizontaux et autonomes qui viennent s'ajouter à des réseaux verticaux et organisationnels. Elles révèlent une fragmentation de l'espace public et l'émergence d'un nouveau militantisme affranchi de la tutelle de l'État, non plus fondé sur le sentiment d'appartenance mais néanmoins basé sur une grande dimension affective (Ion, 2006). Il est nécessaire d'analyser comment ces différentes formes d'engagement se déclinent dans le cadre des associations de malades respiratoires et de mettre en lumière la signification que les acteurs donnent à l'action collective.

Les personnes atteintes de BPCO que nous avons interrogées affirment avoir traversé une phase de dépression durant les premières semaines de leur maladie. Cette corrélation entre dépression et « BPCO » est démontrée en médecine (De Voogt et al. 2009). Cet impact

s'expliquerait notamment par une baisse de l'activité physique, par une mauvaise compliance aux traitements, par une faible motivation en ce qui concerne le sevrage tabagique ou les restrictions alimentaires, par un manque de réactivité dans la demande de soins et enfin par l'altération de la prise en charge autonome. Cet état dépressif est très souvent évoqué dans les entretiens. Il est l'une des principales causes qui amènent les personnes à adhérer à une association. Les individus cherchent à entrer en relation avec autrui afin de trouver un soutien psychologique, comme le confirme Bernard lorsqu'il évoque son adhésion à l'ALIRAS :

« BB : Je le commençais à peine le réentraînement. Mais je, je n'arrivais pas à gérer. On commence par faire une grosse déprime, on s'explique pas tout. Et on est plus au bord de ... De contacter donc heu les " psycho " que les " pneumo " hein ! Le " pneumo " on sait ce qu'il nous dit, mais on est limite d'aller voir les " psycho " .

Q : D'accord, donc c'est d'un soutien psychologique que dont vous aviez besoin ?

BB : Absolument !

Q : Un soutien psychologique et des gens qui avaient la même chose que vous et qui auraient pu vous conseiller plus avant ou ... ?

BB : Bah d'entrer dans un milieu de gens qui sont comme ça... Pour voir comment eux réagissent. Quand on entre dans une « assoce », on sait pas trop pourquoi, on sait pas pourquoi... qu'est-ce qu'on va y trouver et ... Bon bah maintenant comme diraient les gens de l'« assoce », je voudrais que le gens qui y entrent trouvent ce qu'ils cherchent quoi et qu'ils soient satisfaits, qu'ils rencontrent du monde comme eux et qu'il y ait des échanges et qu'ils ne se sentent plus isolés.

Q : Vous, vous sentiez isolé, c'est pour ça que vous êtes allé vers l'ALIR alors ?

BB : Je comprenais rien ! Je comprenais pas ce qu'il m'arrivait et je comprenais pas comment ça pouvait... Comment on pouvait faire avec ça, on a l'impression que c'est le gouffre qui arrive à vitesse grand V. » (Entretien avec Bernard, 61 ans, BPCO et emphysème, président de l'ALIRAS, retraité pour invalidité, Nancy (Lorraine), 26/06/2008).

Comme l'illustrent les propos de Bernard, les individus cherchent des personnes « comme elles », atteintes de la même pathologie. Cette attente est partagée par les malades respiratoires, surtout par ceux touchés d'insuffisance respiratoire, dans la mesure où avoir une activité associative permet de se sentir utile et d'avoir une activité :

« Je quittais le monde du travail dans lequel, trente années durant, j'exerçais mon métier. J'entrais dans celui de la maladie et de l'invalidité du jour au lendemain, complètement isolé et désorienté. J'ai adhéré à une association d'insuffisants respiratoires dès sa création, ai exercé la fonction de trésorier (7 ans), de vice-président, et délégué à la Fédération. J'ai passé des messages d'information par l'intermédiaire des bulletins, ai accompagné nombre de malades dans mon cas et me suis fait des relations qui aident à vivre. » (Homme, 74 ans, BPCO et "autre", en invalidité, réponse au questionnaire n°99, Taulé (Bretagne), 20/10/2009).

Le fait de vouloir adhérer à une association ne peut se comprendre à travers le seul prisme de la dépression et de la perte de repères. Les motivations sont variées. Comprendre ce qui incite les personnes à contacter une association et à s'y inscrire permet de donner une intelligibilité à l'acte d'adhésion, le but consiste à comprendre ce que les malades recherchent lors de leur entrée dans l'association. En mettant en lumière les logiques de l'action, nous souhaitons comprendre les fondements de l'action collective et les logiques individuelles, en adoptant une

perspective anthropologique.

Dans les 20 entretiens avec les malades entre 2008 et 2010, les interviewés ont abordé spontanément ce qu'ils recherchaient lors de leur adhésion, ou pour ceux qui n'étaient pas en association, ce qu'ils pensaient y trouver. Lors de la réalisation du questionnaire, ces éléments ont été réunis et proposés dans le cadre d'une question à choix multiple, le but étant de mesurer l'importance des différents motifs d'adhésion chez les personnes en association.

Tableau 49. Motivations relatives à l'adhésion chez les personnes en association (2008-2010)

Avantages association	Nb. cit.	Fréq.
Vous permet de participer à des conférences, rencontres	48	60,0%
Vous permet de participer à des sorties	44	55,0%
Vous a aidé à sortir de votre isolement	43	53,8%
Vous a aidé à vivre avec votre maladie	41	51,2%
Vous permet de vous sentir représenté	40	50,0%
Vous permet de vous sentir défendu	29	36,3%
Vous a aidé à comprendre le discours médical	28	35,0%
Vous a aidé à gagner en autonomie	17	21,3%
Non réponse	7	8,8%
TOTAL (nombre d'observations).	80	

Source : Réponses données au questionnaire du corpus principal (2008-2010). Strate: Personnes en n association. N= 80 répondants.

Le fait de pouvoir participer à des conférences et à des rencontres représente la principale motivation. De manière générale, c'est bien les activités faites ensemble qui sont citées par les personnes interrogées. Les items relatifs à la manière de vivre sa maladie sont ceux qui sont le moins choisis. Les motivations sont variées, mais on peut comprendre à travers ces réponses que la question du lien et de l'activité en commun est plus importante que le sentiment d'être représenté, de comprendre mieux le discours médical ou de gagner de l'autonomie. Il est plus question du rapport aux autres que du rapport à soi. Les personnes interrogées dans les entretiens ont eu pour la plupart une activité associative par le passé. Il s'agit là d'un fait intéressant. Il y a des personnes qui ont une propension à aller vers les autres, qui ressentent le besoin de partager des activités, et des malades qui restent isolés, qui cherchent en eux-mêmes ou dans leur cercle relationnel proche les ressources pour les aider à vivre avec leur maladie. Nous constatons que cette différence s'explique socialement (page 64). Ce rapport aux autres pose la question de la représentation du lien social dans la maladie

et de l'impact de cette dernière sur la manière de se représenter son rapport à autrui. Passé le stade du repli relatif à la phase de la maladie « destructrice » (Première partie, chapitre 1, 1.2.3.), le malade combat la maladie et apprend à la gérer (page 56 à 60). Il est primordial de comprendre comment le rapport aux autres s'établit. Autrui est-il un soutien, un moyen ou une fin ? Le but est de déterminer comment l'individu articule ce nouveau rapport à la maladie avec le lien à autrui et surtout de quelle manière ce lien est pensé. En comprenant la logique qui conduit à l'adhésion à une association et en analysant l'action associative (Meyer, 2004), il est possible de rendre compte d'une part de la représentation qu'ont les acteurs du lien social et de restituer la vision qu'ils ont de l'action collective. Il s'agit notamment de conceptualiser la notion de logique d'action collective, de déterminer en quoi elle peut correspondre à la somme des logiques individuelles ou dans quelle mesure elle dépasse cet ensemble pour acquérir une nouvelle dimension. Enfin, peut-on penser que le but des associations correspond aux attentes de certains types de personnalités, de profils sociologiques ? Il est nécessaire de mettre en lumière la manière dont les agents se représentent la notion de but. La représentation qu'ont les présidents d'association de cette notion représente une clé d'entrée. Lors d'échanges téléphoniques ou en situation de face à face, ces personnes font part des buts de l'association aux malades qui les contactent. Pour les malades, ces échanges se révèlent être les premiers contacts avec le monde associatif. Par conséquent, la manière dont les présidents d'association conçoivent la finalité de leur association se révèle être importante.

Tableau 50. Le but des associations de patients selon leur président (2008-2009)

Associations	Réponse apportées à la question « Quel est le but de votre association ? »
<p><u>Association 1</u></p> <p>Alir</p>	<p>R : Bah d'entrer dans un milieu de gens qui sont comme ça. // Pour voir comment eux réagissent. Quand on entre dans une « assoce », on sait pas trop pourquoi, on sait pas pourquoi...qu'est-ce qu'on va y trouver et ... Bon bah maintenant comme diraient les gens de l' « assoce », je voudrais que le gens qui y entrent trouvent ce qu'ils cherchent quoi et qu'ils soient satisfaits, qu'ils rencontrent du monde comme eux et qu'il y ait des échanges et qu'ils ne se sentent plus isolés. »</p>
<p><u>Association 2</u></p> <p>Respir'action5 7</p>	<p>MB: Non, si vous voulez notre but c'est d'avoir une association sympa avec des gens qui se sentent bien qui viennent au minimum marcher une fois par semaine, on fait deux heures de marche tous les samedis matins [...]</p> <p>MB: Bah le but de notre association c'est d'une part d'aider les gens à reprendre une activité physique et à les sortir de leur marasme, si vous voulez moi quand je suis tombée malade je suis restée un an. // Couchée</p>
<p><u>Association 3</u></p> <p>ADMHIR57</p>	<p>PW : Le rôle premier c'est de pouvoir discuter avec la personne. De lui expliquer pourquoi on va lui mettre l'oxygène ou autre chose, de lui dire c'est pas contraignant, de faire profiter les gens de mon expérience[...]</p> <p><i>Q : Donc vous avez l'impression d'avoir un rôle de défense ?</i> PW : De défense du patient.</p>
<p><u>Association 4</u></p> <p>VAIR Nord Lorraine</p>	<p><i>Q : Quel est le but de votre association ? Ses actions ?</i></p> <p>BD : Eh bien on a beau mettre en place des actions, c'est pas pour ça que les gens viennent à ce qu'on fait. Ils restent isolés. Ils ont des informations, ça passe dans le journal, y a de l'information, il y a de la documentation chez les médecins, il y a de la documentation à l'hôpital, c'est pas pour ça qu'on voit venir les gens vers nous. Par exemple y a des dames, leur mari a la « BPCO », qui sont sous oxygène, et leur femme voudraient que leur mari aillent vers les associations, mais y a rien à faire. Bon, moi j'étais moi-même sous oxygène, je refusais pas les autres, mais d'autres gens quand ils sont dans cette situation, malheureusement, on a pas l'occasion de les voir. Ils restent enfermés chez eux. C'est une maladie, quand on est bien, on peut pas deviner qu'on est malade et quand on est pas bien, on reste chez soi, donc les gens de l'extérieur n'arrivent pas forcément à cerner ces gens là. [...] Le primordial, c'est l'humain. Au niveau de l'information, je pense que la base c'est que le malade ne se sente pas seul.</p>

Source : Entretiens réalisés avec les présidents d'associations lorraines entre 2008 et 2009.

Il ressort des entretiens menés avec les 7 responsables d'associations que le but premier de leur action est de sortir les personnes insuffisantes respiratoires de leur isolement. En réunissant des patients souffrant de pathologies similaires, ils souhaitent former un groupe de patients qui favorise l'entraide dans la recherche d'information. La dernière citation illustre bien ce fait : « au niveau de l'information, je pense que la base c'est que le malade ne se sente pas seul ». Béatrice laisse supposer que la présence du lien est plus importante que la possibilité de s'informer. Au-delà de la transmission d'un contenu, c'est l'accompagnement

dans l'information qui est primordial. Les patients, en plein « marasme » vont trouver dans la structure associative « du monde comme eux » afin de partager leurs expériences communes de la maladie. Cette expérience partagée permet au patient de réduire l'incertitude qu'occasionne l'introduction d'un nouveau dispositif biomédical dans son quotidien. L'activité physique est aussi mise en avant, la marche est même un pré-requis à la participation active des membres selon Marie-Ève, présidente de Respir'Action57. La défense du malade, quant à elle, est citée une fois dans les entretiens et ne semble pas venir de manière spontanée et unanime au sein des propos des responsables d'association. C'est la solidarité que génère le mouvement associatif qui est mise en avant. Le site internet de l'association ALIRAS consacre d'ailleurs une page internet à expliciter les buts « que poursuivent l'association »³³ qui consistent à « favoriser l'entraide et le soutien moral » de tous les insuffisants respiratoires ainsi que « l'entraide financière ». S'ajoutent à ces buts la volonté « d'informer les adhérents » par ses supports d'information en « liaison étroite avec le corps médical » et d'organiser des sorties « amicales ». L'association VAIR Lorraine partage cette vision et l'évoque de façon similaire dans sa page de présentation³⁴. Elle met en avant ses objectifs : « apporter information, formation, éducation, soutien aux malades et à leur entourage ». L'aide proposée est ici destinée à la fois au malade et à son entourage. Il s'agit pour les associations de délimiter les informations qu'elles sont en droit de donner :

« Remarque : V.A.I.R ne conseille pas en matière de traitement : cela est l'affaire exclusive de votre médecin et/ou de votre spécialiste. V.A.I.R est une association à vocation informative et préventive : elle ne remplace en aucun cas une consultation médicale. » (Source : page de présentation de l'association Vaincre l'Asthme e l'Insuffisance Respiratoire Lorraine).

L'association apporte un complément à l'information médicale, elle ne se substitue pas aux professionnels de santé. Elle précise les limites de son champ d'action en matière d'information et de prévention. Ce faisant, elle reconnaît la légitimité et l'exclusivité du champ médical en ce qui concerne l'information médicale. De manière générale, le discours associatif (Di Sciullo, 1990 ; Meyer, 1998 ; Dacheux, 2002) met en avant bien plus que la possibilité de répondre aux besoins de ses adhérents. Il révèle une forme d'engagement (Hammouche, 2001 ; Ion, 2001 ; Palmer, 2006) (Troisième partie). La réponse aux besoins individuels et la défense du collectif vont de pair et sont affirmées comme étant des objectifs prioritaires. Le rôle de défense du malade est également une des finalités poursuivie par l'association. Cette thématique est intéressante, dans la mesure où elle conjugue logique individuelle et dimension collective. Le besoin d'être défendu et représenté sont des préoccupations à l'origine de l'adhésion à des associations (dans le cadre du questionnaire, une personne sur deux exprime le besoin d'être représentée et 36,3% des membres d'association affirme vouloir être défendu). Pour Marcel, la défense du malade doit se faire sur le plan juridique et social :

33 <http://www.aliras.fr/but.htm> (dernière consultation le 08/03/2010).

34 <http://membres.multimania.fr/vairassoc/html/present.htm> (dernière consultation le 08 /03/2010).

« Q : Vous pensez pas justement que c'est le rôle de l'association de: de défendre les droits des malades.

R : Si, très juste, juridiquement et socialement parlant. C'est une honte par exemple quand je dis à ma copine pharmacienne « tu te rends compte qu'un, un médicament anti-glaire n'est pas remboursé et si on continue comme ça pour faire entre guillemets les économies de la sécu c'est du pipo ». On remboursait ça [désigne un médicament sur une table dans la pièce] cinquante euros, alors ça c'est non sens non plus. » (Entretien avec Marcel, BPCO, en invalidité, membre de l'ALIRAS, Metz (Lorraine), 05/06/2009).

Marcel associe ensuite le rôle de défense de l'association au prix des médicaments. Philippe aussi fait le rapprochement entre le remboursement des médicaments et la défense des adhérents :

« Q : Est-ce que vous pensez qu'adhérer à une association de malades peut relever d'une volonté de défense des intérêts du malade ?

R : // Ca peut être une partie mais je en pense pas que les gens qui adhèrent pensent à ça. La majorité ne doit pas penser à ça, ils pensent plutôt à se retrouver entre eux si vous voulez, que de défendre les intérêts. [...]

P : Ah oui mais chez nous c'est défendu par la fédération. Après ça, au niveau de l'association, c'est par le biais du président et du délégué qui assistent à l'assemblée générale de la Fédération qui peuvent en discuter.

Q : Vous y avez déjà été ?

P : Oui je suis délégué. Délégué national de la fédération. [...]

Q : Et l'assemblée générale, c'est évoqué ça la défense du malade ?

P : Disons que c'est plus évoqué plus dans les couloirs pendant les trois jours du congrès. [...]

P : Il y a 44 associations qui sont fédérées qui sont représentées par deux personnes, c'est un hôtel complet qui est réservé, donc on mange ensemble, on déjeune ensemble il y a plein de problèmes qui sont abordés si vous voulez. Il y a par exemple un problème qui va être abordé à une table, l'autre à une autre, vous voyez c'est un petit peu, c'est assez informel si vous voulez. S'il y a quelque chose qui est vraiment important ça sera abordé au niveau de l'assemblée générale. En général c'est vrai qu'il y a quand même, le déremboursement ils en ont parlé, la remise en cause des 31 maladies qui sont en Affections de longue durée si vous voulez ça a été défendu aussi par la fédération. » (Entretien avec Philippe, 62 ans, BPCO, membre de l'ALIRAS, Epinal (Lorraine), 23/03/2010).

Philippe discerne les attentes des adhérents envers les structures locales de ce qui est attendu du mouvement national (FFAAIR). L'association est là pour que les adhérents « puissent se retrouver entre eux ». Elle a pour spécificité de pouvoir instaurer des relations de proximité, elle est vue comme une instance de sociabilité. La défense du malade se fait à un échelon supérieur, celui de la fédération. Lorsqu'ils abordent leur expérience de l'association locale, le rôle de défense de l'adhérent n'est que rarement évoqué par les malades. Quant il est abordé, il est perçu comme relevant de la FFAAIR et décrit sous la forme d'actions collectives destinées notamment à défendre l'image des personnes, comme le fait Béatrice :

« Q : Ca devance un peu l'entretien, ça correspond à une question que j'allais vous poser, vous ne pensez pas que quelque part l'association est là aussi représenter les malades dans l'espace public ?

R : Oui, parce que c'est aussi une des raisons pour lesquelles chaque fois qu'on fait quelque chose, on essaye d'attirer la presse pour attirer l'attention de la presse sur le fait qu'il y a des gens qui ne sont pas tout à fait normaux, enfin pas tout à fait comme tout le monde, et que ces gens là, enfin c'est plus valable pour tous ces gens qui sont sous oxygène, que ça c'est un phénomène qu'on voit quand on va marcher, les gens quand on va marcher dans leur ville, on en a une, quand on va marcher dans son coin à elle, elle ne vient pas marcher parce qu'elle a de l'oxygène, elle ne veut pas, chez elle, elle ne porte pas son oxygène, elle ne s'en sert pas. Elle ne veut pas que les gens la voient avec son oxygène et par contre elle vient marcher avec

nous partout, avec son oxygène. Elle ne veut pas que les gens la regardent et c'est un fait, on voit bien, maintenant on croise de plus en plus de gens dans la rue qui ont de l'oxygène. » (Entretien avec Béatrice, 57 ans, BPCO et asthmatique, secrétaire médicale, membre de l'ALIRAS, Neuves-Maisons (Lorraine), 06/02/2009).

Le rôle de défense des associations de patients est à lier à l'action de lutte contre la stigmatisation d'individus discrédités. Le mouvement associatif peut y parvenir par un processus de *déstigmatisation* (Barbot, 1999), c'est-à-dire dans une lutte dont le but est d'effacer le stigmate, de sensibiliser le public et de le convaincre de se rallier aux intérêts du groupe. Elle peut également adopter une autre forme d'engagement plus libre et instituer un processus de *non-stigmatisation*, dont le but est de faire mieux accepter le stigmate. La première forme de logique collective se rapproche d'un modèle de renfermement communautaire, la seconde d'un schéma caractérisé par l'ouverture et l'action commune avec d'autres champs sociaux. L'engagement de la fédération se rapproche du second modèle.

Le rôle de défense peut aussi être vu comme un moyen de peser dans la relation avec le prestataire de santé. Hubert évoque cet aspect du rôle associatif :

« Q: Vous ne pouvez pas dire que vous avez un rôle de défense du malade ?

HP On peut négocier.

Q: Cela vous est déjà arrivé ?

HP: Bah là avec des prestataires, notamment avec un monsieur qui habite au bout de la rue qui a quatre vingt-cinq ans il pleurait depuis trois mois parce qu'il avait perdu un embout en caoutchouc, sur le masque et il avait de l'air, lui il appelait, le pauvre, il a appelé une paire de fois, il n'a jamais eu de résultats, un jour il m'a appelé, moi j'ai appelé en tant qu'UPPC Lorraine je lui ai dit à la dame « nous sommes heu c'est un adhérent, si ça ne va pas je vais en parler à son pneumologue, ou à quelqu'un, on va faire du bruit », deux jours après on lui a livré son bout de caoutchouc.

Q: D'accord, vous avez un certain poids donc qui peut aider les malades ?

HP: Voilà. » (Entretien avec Hubert, 57 ans, apnéique du sommeil, secrétaire de l'association Utilisateurs de Pression Positive Continue Lorraine, Metz (Lorraine), 12/02/2008).

Si sur le plan des valeurs, le mouvement national défend les intérêts des patients consommateurs, dans la relation de proximité, l'association peut apporter son soutien aux personnes en tant que malades et individus. Sur ces deux plans, il n'y a pas d'opposition frontale avec d'autres champs sociaux, mais négociation, compromis et discussion. La séparation de ces deux plans correspond à la dichotomie qu'opère Laurent Thévenot (2006) entre deux régimes d'action. Il y a les rapports de proximité et les valeurs défendues dans le cadre du régime public. L'aide de proximité peut, par exemple, se faire dans les actes administratifs préalables à la reconnaissance du handicap comme l'illustrent les propos de Bernard :

« Q: Donc on va essayer d'aller vite, derrière le terme de communication de l'association, derrière le terme de communication vous mettriez quoi ? Pour terminer.

BB: La communication ? Pour nous c'est aller aux devants des personnes malades et en particulier de nos adhérents.

Q: Donc c'est les défendre ?

BB : Ca peut être les défendre, les aider quand ils ont des papiers et qu'ils savent pas, leur

faire prendre connaissance de leurs droits, parce que tout le monde ne les a pas. C'est, les dépatouiller, on a dépatouillé quelqu'un, on a fait saisir une demande de handicap à une personne qui savait à peine écrire.

Q: Et qui aurait jamais eu sa carte sans ça ?

BB : Bah non, qui n'aurait pas pu le faire lui-même. Y a des gens qui ne savent pas et qui peuvent se faire reconnaître handicapés. » (Entretien avec Bernard, 61 ans, BPCO et emphysème, président de l'ALIRAS, retraité pour invalidité, Nancy (Lorraine), 26/05/2008).

Ici, le rôle de défense de l'association est également présenté comme étant rendu possible par la proximité. C'est en tant que personne handicapée et face à l'administration que le malade est défendu. De manière générale, les deux types de régimes d'action (régime du proche et régime public) sont complémentaires (les régimes du proche créent les régimes publics), mais ils se différencient (Thévenot, *ibid.*) moins lorsqu'il s'agit de penser les valeurs qu'en ce qui concerne les intérêts à défendre et l'orientation de la communication (Fustier, 2002). Les individus ne dissocient pas les deux types de régimes, s'ils ont en commun de penser le mouvement associatif tant en termes de représentation publique que selon des modalités d'entraide et de proximité, ils se différencient en ce qui concerne la priorité à donner à chacune de ces orientations (Troisième partie, chapitre 5., 5.1.2. et 5.1.3.). Ils conçoivent une grammaire de l'être au monde et de l'agir ensemble qui peut être différente d'un agent à un autre. Empruntant au modèle de la construction collective, dépositaire du droit à la défense d'un bien commun, comme au modèle du groupe, basé sur la proximité et l'entraide, les agents (co)construisent la signification propre à leur engagement associatif. Les divergences ne donnent pas lieu à des conflits mais à des différences de points de vue qui conduisent à des compromis, voire parfois à l'abandon de l'association³⁵. Ces divergences correspondent à une vision différente du champ associatif et des principes qui le sous-tendent.

Il est également possible d'y voir deux mondes qui coexistent (Boltanski et Thévenot, 1991). Il y a d'abord le monde civique, à l'intérieur duquel il y a prééminence du collectif sur le particulier : l'accent est mis sur la participation, la représentation et la vie du collectif. Dans le champ associatif, cette conception idéaltypique de l'être et de l'agir ensemble côtoie le monde de l'opinion, dans lequel l'importance est accordée à la médiatisation, à la mise en public, à l'image et à la visibilité. Ces deux mondes s'opposent principalement sur la manière de représenter les personnes. Le premier privilégie la représentation d'individus indépendants qui choisissent et qui s'expriment, le second voit dans la convergence des adhésions la force nécessaire à imposer un point de vue par le poids de la représentation. Au regard des données collectées dans le corpus principal, il apparaît que la divergence de points de vue ne concerne pas seulement la forme à donner à la communication (forum collaboratif ou site informatif) ou

³⁵ C'est notamment le cas de Marie-Agnès, secrétaire de la fédération jusqu'en 2010, qui a abandonné l'association nationale suite à la suppression du lien présent sur le site de cette dernière dirigeant vers le forum. Pour elle, si la fonction du site est de répondre à une mission d'information et de présentation du collectif, celle du forum est de créer et de maintenir des liens entre les personnes malades.

à l'action (discussion ou information), mais touche à quelque chose de plus profond. Elle pointe une opposition qui concerne la nature même de l'engagement associatif (page 260).

Une fois présentées les fonctions des associations et les attentes de leurs adhérents, nous proposons d'explorer les caractéristiques de ces dernières. Le but de cette exploration est de servir de préalable à une analyse du lien réel entre appartenance associative et qualité de vie du malade. L'idée sous-jacente consiste à penser que les personnes dotées d'un capital culturel supérieur parviennent mieux que les personnes issues des classes populaires à entrer en relation avec les autres malades, à intégrer une association de malade et à trouver le soutien dont ils ont besoin. Il existe aussi chez les malades le besoin d'appartenir à un collectif, à un « nous ». La perte des matrices identitaires causée par la désinstitutionnalisation de la vie sociale (Dubar, 2001) entraîne-t-elle chez les individus le besoin de trouver de nouveaux collectifs auxquels s'identifier, de nouvelles niches identitaires (Ion, 1997) ? Au regard de l'analyse, il apparaît que si le discours met en avant une telle identité et l'enracine par des références au passé et en ayant recours aux « pères fondateurs » (Troisième partie, chapitre 5, 5.2.2.), c'est avant tout l'action qui est mise en avant, notamment par l'évocation du rôle de défense du malade (Troisième partie, chapitre 5., 5.5.1.). Ainsi l'identification à un collectif se fait autant selon une problématique de nature identitaire que par l'action collective. La dimension de mouvement ou de levier (Favreau, 1997) est souvent mise en avant.

Dans le discours de la fédération, l'usage du « nous » renvoie aux actions de l'organisation et à une identité groupale (Troisième partie, chapitre 5., 5.4.2.). Dans les propos des adhérents interrogés, l'utilisation de ce terme permet de mettre au jour une autre logique. En comprenant la disjonction entre le soi et le groupe, il s'agit de déterminer de quelle manière la personne pense sa relation à autrui et de révéler la signification du lien social et associatif. Le terme « nous » se retrouve très souvent dans les propos des adhérents d'associations pour désigner un collectif :

« Q: Il n'y aurait pas aussi une sorte d'inhibition des malades ? Ils n'auraient peut-être pas envie de parler de leur maladie ?

P: Oui, il y a des gens qui n'osent pas se montrer, qui préfèrent rester en retrait parce qu'ils sont malades. Et puis vous savez, si on prend le Sidaction et tout, ce sont des associations où il n'y a pas que des malades alors que chez nous c'est une association qui n'est faite que de malades, exclusivement. L'association contre le cancer, je ne sais plus maintenant qui était à sa tête, ce n'était pas quelqu'un qui était atteint du cancer. Tandis que chez nous on est tous malades, absolument tous. » (Entretien avec Philippe, 62 ans, BPCO, membre de l'ALIRAS, Epinal (Lorraine), 23/03/2010).

L'emploi du vocable induit la volonté de former un « sujet pluriel » au sens de la philosophe Margaret Gilbert (2003: 62). Selon elle, chacun des participants à une action commune et conjointe (par exemple participer à une réunion ou à une activité sportive de groupe) doit partager la volonté de constituer un « sujet pluriel », qui dépasse les

individualités et qui est commun au groupement. Il peut s'agir d'un principe ou (et) d'une croyance partagée, qui témoigne(nt) toujours d'une intentionnalité collective. Entre le groupe composé de quelques personnes et la fédération nationale d'associations, il existe la même volonté d'inclure son identité dans quelque chose de plus grand. Aux yeux des acteurs, ce « nous » doit être assez influent pour changer le regard des autres sur la maladie et combattre la stigmatisation qu'elles ressentent au quotidien, mais doit également conserver des dimensions propices à la génération de liens entre les malades. Cette idée d'intentionnalité décrit moins la coordination des agents que l'ensemble des représentations mentales partagées par ces derniers. Selon John Searle (1998), l'existence d'un ensemble commun de représentation représente une condition de la vie sociale. Selon le philosophe, si l'homme partage avec l'animal la capacité de coordonner ses actions, l'aptitude à les symboliser par l'intermédiaire du langage (Searle, 1985b) et à charger leurs actions communes d'un contenu signifiant distinguent l'action humaine de celle de l'animal (Monnet et Navarro, 2009). En ce sens, le collectif dépasse la somme des individualités discrètes, dans la mesure où il y a un partage de signification autour de l'action. C'est sur cette base que nous proposons de penser à la fois le lien et la dichotomie entre le local et le national, l'interindividuel convivial et le collectif militant contre la stigmatisation du handicap respiratoire (Troisième partie, chapitre 5., 5.1.2. et 5.1.3.). C'est le partage d'un socle commun de significations, de représentations sociales (Première partie, chapitre 1.), de valeurs et de buts qui fonde le collectif. Comme l'explique la présidente de l'association Respir'Action57, le groupe est alors vu comme un moyen d'habituer le regard d'autrui au matériel portable d'oxygénothérapie :

«ME: Je me suis engueulée avec une nana, parce qu'on avait des réunions, on travaillait toute la journée et le soir on avait des réunions où on discute. Y a une dame qui disait "Moi de toute façon le jour où je suis sous oxygène en permanence, je ne sortirai plus". Et je l'ai engueulée, je lui ai dit "je suis désolée vous avez tort. Parce que si tous les gens font comme vous, les gens ne s'habitueront **jamais** à voir des gens avec des appareils respiratoires. Quant ils auront l'habitude, ils auront l'habitude !" » (Entretien avec Marie-Eve, 61 ans, atteinte de BPCO, présidente de l'association Respir'Action57, Montigny-lès-Metz (Lorraine), 21/05/2008).

Selon Béatrice, l'action de l'association a pour but de sensibiliser le regard des autres et en premier lieu, d'attirer l'attention sur les malades :

« Q: Vous ne pensez pas que quelque part l'association est là aussi représenter les malades dans l'espace public ?

B: Oui, parce que c'est aussi une des raisons pour lesquelles chaque fois qu'on fait quelque chose, on essaye d'attirer la presse pour attirer l'attention de la presse sur le fait qu'il y a des gens qui ne sont pas tout à fait normaux, enfin pas tout à fait comme tout le monde, et que ces gens là, enfin c'est plus valable pour tous ces gens qui sont sous oxygène, que ça c'est un phénomène qu'on voit quand on va marcher, les gens quand on va marcher dans leur ville, on en a une, quand on va marcher dans son coin à elle, elle ne vient pas marcher parce qu'elle a de l'oxygène, elle ne veut pas, chez elle, elle ne porte pas son oxygène, elle ne s'en sert pas. Elle ne veut pas que les gens la voient avec son oxygène et par contre elle vient marcher avec nous partout, avec son oxygène. » (Entretien avec Béatrice, 57 ans, BPCO et asthmatique, secrétaire médicale, membre de l'ALIRAS, Neuves-Maisons (Lorraine), 06/02/2009).

L'exemple qu'elle donne est à plus d'un titre significatif de la disjonction que les personnes peuvent opérer entre l'identité groupale et personnelle. Le fait d'avoir le choix de s'équiper de son appareil d'oxygénothérapie portable différencie les personnes atteintes d'un handicap respiratoire des autres personnes en situation de handicap (contraintes à l'usage d'autres moyens techniques palliant par exemple des difficultés de mobilité). Cela permet de mettre en lumière la faculté du groupe à pouvoir aider l'individu à accepter son handicap, en le rassurant. Au regard de l'analyse, c'est particulièrement en ce sens que l'association acquiert un statut différent de la simple somme d'individus. Elle permet à la personne de penser son stigmate en rapport à un groupe qui l'aide à « accepter son moi » et « qui parle pour lui et à travers lui » (Goffman, 1975 ; éd. de 2005 : 146).

4.1.2. La logique de l'action, de la rationalité aux valeurs

Penser la liaison de l'acteur au collectif implique de dépasser la simple analyse descriptive des motivations et du *modus operandi* afin de développer une sémantique de l'action. Il est nécessaire de tendre vers une construction théorique de la logique individuelle au sein de collectifs et de lier comportements individuels et champ social. En effet, la compréhension de l'acte d'adhésion à une association doit se faire en comprenant la sphère individuelle et la dimension collective. Il ne faut cependant pas réduire cet acte à la simple liaison d'un individu à un collectif. Il ne s'agit pas seulement de personnes qui adhèrent en vue de répondre à un besoin. Les logiques relatives aux adhésions sont diverses et il est difficile de modéliser un schéma type décrivant l'acte selon des modalités communes. En effet, seulement 55% des personnes en association que nous avons interrogées ont cherché et contacté une association. La moitié de ces personnes l'ont fait suite à un conseil, l'autre spontanément, suite à des recherches. Un peu moins d'un cinquième (15%) des membres d'association interrogés affirment avoir été sollicités par l'association. Le reste de l'échantillon constitué par des membres d'association (25% de ces derniers) a adhéré dans un autre cas de figure (les personnes ont coché l'item « autre »). Cette répartition autorise à affirmer qu'il existe une diversité des situations d'adhésion. Il est impossible de contraindre la logique d'action à un schéma explicatif. Il faut comprendre l'acte d'adhésion comme résultant de logiques, de rencontres et d'événements divers survenant dans la vie du malade. Il s'agit cependant d'éviter l'écueil que représente l'aporie de particularismes, afin de cerner les mécanismes sociaux déterminant l'acte d'adhésion. Ce questionnement implique d'interroger la notion même de rationalité de l'action. Le recours à la sociologie wébérienne permet d'adopter une posture analytique permettant de comprendre les motivations des agents et de découvrir des

régularités. « On peut observer au sein de l'activité de réelles régularités, c'est-à-dire des développements de l'activité qui se répètent ou (éventuellement : en même temps) ont cours chez de nombreux individus en un sens visé typiquement similaire durant une même activité » (Weber, 1995 : 61). Il convient de subsumer les motivations individuelles sous une représentation dynamique de l'action en commun, qui articule chacune des facettes de ces représentations de l'être et de l'agir ensemble, afin de tendre vers une compréhension de la logique collective. Dans sa dimension relative à la recherche d'information, l'acte d'adhésion se rapproche du type d'action que Weber (*ibid.* : 57) nomme action rationnelle en finalité. Contrairement à l'action rationnelle en valeur, il ne s'agit pas d'établir sa décision en fonction d'un système de valeurs, mais bien selon un but, celui d'être le mieux informé possible. Les autres malades, par le biais du partage d'expérience, peuvent aider celui qui adhère à l'association à mieux gérer et comprendre la maladie qui le touche. Il n'est toutefois pas possible de résumer la logique de l'action à cette seule interprétation. Le modèle de l'action rationnelle en valeur (*ibid.* : 56) doit être aussi mobilisé pour parvenir à comprendre les comportements. Ce type de rationalité reconnaît aussi à l'action le fait de poursuivre un but, mais contrairement à l'action rationnelle en finalité, fonde sa logique non pas sur les fins poursuivies mais sur un registre de valeurs. La cohérence de ces actions est liée à ce que Max Weber nomme la rationalité axiologique. Le fait de rechercher du lien et de légitimer l'action par des valeurs telles que la solidarité rapproche la logique guidant les comportements de cette représentation idéaltypique. Enfin, il faut restituer à la logique de l'action la dimension de représentation. Max Weber (*ibid.* : 86) la définit par le fait de pouvoir imputer des caractéristiques à tous les membres d'une organisation. Le fait de recourir à des valeurs portées par les pères fondateurs des associations (Troisième partie, chapitre 5., 5.2.2.) peut être mis en rapport avec cette logique. En cherchant à combattre la stigmatisation (Goffman, 2005) dont sont victimes les personnes insuffisantes respiratoires, les agents sont également guidés par cette logique.

La logique de l'action collective (Favreau 1997, Ion, 1997, Gilbert, 2003) se comprend en termes de recherche de complémentarité et non en termes d'opposition ou de conflits. On pourrait penser que les malades en association souhaitent entrer en opposition contre le champ médical (Bach, 1995, Flaysakier, 1997), mais les 26 entretiens réalisés entre 2008 et 2010, les commentaires apportés dans le cadre du questionnaire rempli par 162 malades respiratoires entre 2008 et 2010, ainsi que l'analyse des supports de communication associatifs nationaux et locaux publiés entre 1998 et 2010 amènent à la conclusion inverse. Il faut comprendre la relation entre les acteurs et les champs sociaux non pas en termes d'opposition ou de conflit mais selon des modalités de connexion, de complémentarité et de confiance interorganisationnelle (chapitre 6.).

Cette logique de champ (Bourdieu, 1980b), imputable à la fédération nationale ou, de manière générale, à l'ensemble des associations de malades persiste-t-elle lorsqu'on prend en considération un groupe plus petit, tel qu'une association locale ou un groupe de malades ? Existe-t-il un lien entre les logiques d'actions interindividuelles et celles d'un groupe plus vaste ? Comment comprendre le fait que la tâche de représentation soit déléguée au groupe national, alors que les actions de prévention et l'entraide soient du ressort de l'association locale ? L'économiste³⁶ américain Mancur Olson (1978) permet d'apporter un premier élément de réponse à ces questions, en articulant les logiques individuelles et collectives. Il constate que les membres d'un groupe de dimension importante s'investissent moins que ceux appartenant à un groupement plus vaste, lesquels délèguent une partie des décisions. Ce phénomène est dû au fait qu'il existe une disproportion entre l'investissement personnel et l'avantage qui peut en être retiré sur le plan collectif et individuel : « Le fait que l'association soit une institution viable quand le nombre de partenaire est très petit, mais frappée de paralysie quand il est très important, fournit une nouvelle illustration des avantages des groupes de dimension plus restreinte. Quand une association compte beaucoup de membres, l'individu remarque que son effort ou sa contribution n'aura pas un effet sensible sur la marche de l'entreprise et s'attend à recevoir sa part préétablie de gains, qu'il y ait ou non contribué. [...] Quand le nombre des associés augmente, l'incitation pour chacun à travailler à la prospérité collective diminue » (*ibid.* : 77). Selon l'économiste, le rapport de l'individu au collectif et le sens de son action doivent être interprétés en termes de retour d'effet. Il ne s'agit pas de définir la notion d'investissement comme une dépense réalisée en vue d'un retour plus important, mais de la considérer comme un acte réalisé dans l'attente d'un effet. Cette logique rend une facette de l'action collective intelligible. Elle permet, par la notion d'effet, de dépasser l'opposition entre la logique collective et l'intérêt individuel. Le gain (obtenir de l'information, pouvoir participer à des activités en groupe) de l'action collective n'est qu'un effet parmi d'autres de l'action collective. D'autres effets peuvent être attendus, prenant corps dans un autre registre, par exemple les « motivations sociales » (*ibid.* : 83), qui peuvent consister en la reconnaissance d'un statut social ou en des liens amicaux par exemple. Comment comprendre alors l'investissement personnel des membres au sein de la fédération et lier les actions individuelles et collectives ? Il est d'abord nécessaire de dépasser une vision qui oppose une explication par la rationalité de l'acteur à celle qui pose le primat des conditions objectives de son action (Cefaï, 2009). « L'action collective s'organise [...] en organisant ses

³⁶ Le détour par cette discipline permet de dépasser une vision purement communicationnelle et relationnelle de du concept d'action collective et de penser la notion d'intérêt. Le malade en association n'est pas qu'un agent placé en situation d'interprétation et de compréhension des discours, il adhère et participe à l'action collective pour des raisons utilitaires. Le partage des valeurs et la poursuite d'intérêts communs sont indissociables, pris séparément dans certains moments analytiques, ils doivent être ici pensés sur le même plan.

environnements, et produit simultanément les critères d'expérience qui vont permettre à ses acteurs de s'y orienter, de comprendre ce qu'ils y font et ce que les circonstances font d'eux. [...] Une action collective, c'est une architecture mouvante de contextes de sens, plus ou moins proches ou lointains, privés ou publics, personnels ou typiques, qui articulent différentes grandeurs d'échelle spatiale et temporelle et qui sont perçus par les acteurs comme accessibles à leurs interactions ou contraignants comme des "systèmes" ou des "destins" » (*ibid.* : 257). Ainsi, il faut voir un continuum entre les échelles et penser les valeurs, les discours et plus généralement les actions au sein d'une organisation comme autant d'éléments constituant le contexte de l'action et par extension, la logique d'un champ.

Du point de vue de l'organisation et pour l'individu, la solidarité et le maintien de liens sociaux sont autant des moyens que des fins, ils représentent autant des moteurs de l'action que des buts. Par ailleurs, la dimension affective est un facteur important dans la compréhension de la nature de l'engagement associatif dans les associations de malades (Ion, 2006 : 121). Il faut également comprendre l'action individuelle comme la résultante de la mise en relation de différentes logiques. La réponse apportée par un malade à la question relative aux motifs de son adhésion illustre notre propos :

« Je venais d'être mis en invalidité et sous oxygène. Puis la création d'une association composée uniquement d'insuffisants respiratoires a été annoncée, comme par hasard. J'avais tout à gagner à y adhérer, ne fusse que par solidarité et pour information, et aussi avec la ferme intention de m'y investir. » (Homme, 74 ans, retraité, BPCO, réponse au questionnaire n° 68, Agen (Aquitaine), 26/10/2009).

Les individus justifient leur adhésion à une association par des raisons empruntées à différents registres. Ils apportent des explications d'ordre logique et rationnel (être informé) et d'autres relevant d'un système de valeur (la solidarité). Le second type de raisonnement correspond à la rationalité axiologique décrite par Max Weber. Il convient de s'interroger sur la seconde. En effet, l'idée selon laquelle le malade utilise des moyens pour parvenir à ses fins pose peu de problèmes sur le plan épistémologique. A l'instar d'internet ou du champ médical, les associations se révèlent être une source d'information. Le besoin d'agir selon des valeurs ainsi que celui de partager son vécu et de tisser des liens se révèle plus problématique. De prime abord, il n'offre pas à voir ses mécanismes et ne porte pas de manière ostensible une logique utilitaire. La cohérence de l'action se dérobe à une vision purement abstraite de l'action. Afin de rétablir cette cohérence, il est nécessaire de passer d'une théorie du choix rationnel, qui décrit les choix individuels comme obéissant à des forces (telles la logique ou des pressions sociales hétérogènes) à une théorie générale de la rationalité, qui confère à la rationalité axiologique webérienne toute sa capacité explicative et opératoire (Boudon, 2007). Si le premier cadre se révèle peu opératoire lorsqu'il s'agit de comprendre les comportements relatifs aux valeurs et aux émotions, le second en revanche permet de restituer toute sa

logique à l'action. Les fondements du raisonnement axiologique permettent de restituer l'action dans son contexte. En effet, « les raisons axiologiques peuvent se renforcer ou s'affaiblir dans le temps » (*ibid.* : 104-105). Ce paradigme permet de dépasser une vision purement fonctionnelle du raisonnement pour lui conférer une dimension compréhensive, sans remettre toutefois en cause le fait que ces valeurs soient communes, partagées et même transmises. Raymond Boudon (*ibid.* : 276) souligne en effet que ces valeurs sont stables et persistantes d'une génération à l'autre. Les outils de communication pourraient être les vecteurs de ce partage et de cette pérennisation, dans la mesure où le discours associatif transmet des valeurs telles que la solidarité (Troisième partie, chapitre 5.). Ce questionnement débouche sur une problématique plus vaste, qui consiste à se demander comment s'articulent la rationalité individuelle et l'intérêt collectif. Pour les agents, l'action associative consiste à s'engager dans une démarche dont les conséquences attendues correspondent à un bénéfice commun. D'un point de vue strictement logique, il s'agit, d'une action irrationnelle dans la mesure où elle ne répond pas à une tactique purement utilitaire, mais à un ensemble de valeurs et à un besoin émotionnel se traduisant par la construction d'un réseau relationnel et communicationnel (seconde partie, chapitre 4., 4.3. et 4.4.). L'articulation de ces logiques peut être conciliée avec la notion de gain individuel (Lavaud, 2000), mieux, les « raisons du cœur » (*ibid.* : 295) renforcent et légitiment l'action. En ce sens, rationalité axiologique et rationalité instrumentale vont de pair et s'imbriquent dans l'action. Il est possible de concilier les approches téléologiques, normatives et communicationnelles (Habermas, 1981 ; éd. de 1987). La logique de l'agir téléologique (*ibid.* : 103) permet de présenter l'agent comme poursuivant une finalité. La communication peut alors être un médium permettant d'influencer les autres, mais aussi un moyen de partager des normes communes, et de parvenir à un l'agir communicationnel. « Le concept de l'agir communicationnel fait entrer en ligne de compte la présupposition d'un médium langagier dans lequel les rapports de l'acteur au monde se reflètent comme tels » (*ibid.* : 110). Cette vision morale de la communication décrit les agents en quête d'un sens commun, ils négocient une définition de la situation propice à faire émerger un consensus. Cette logique d'action permet de penser tout à la fois le fait que les agents, en poursuivant des intérêts individuels, peuvent aussi s'entendre sur une action commune et parvenir à un consensus. En quête d'information et à la recherche d'autres malades qui peuvent lui donner des conseils et participer avec lui à des activités collectives, l'individu a aussi besoin de liens et d'une reconnaissance sociale. Cette reconnaissance ne peut être acquise qu'au sein d'un collectif qui reconnaît, valide et promeut l'identité du malade dans l'espace public. Ainsi, l'agent n'est pas engagé dans une action basée uniquement sur la poursuite de l'intérêt individuel. Il n'oublie jamais non plus totalement ses intérêts lorsqu'il participe à une action collective. Le plus important est moins de déterminer les proportions de

l'individuel et du collectif dans l'action que de comprendre la part que les individus prennent dans ce procès d'intercompréhension et de construction de l'action. En effet, le sens et les limites de l'engagement sont pour une bonne part le produit d'une sédimentation ayant eu lieu dans un passé collectif. Les agents ne négocient en effet pas perpétuellement et de manière totale le cadre de la communication et de l'action (une part est négociée, l'autre est l'imposée (voir page 262). L'individu conjugue les logiques individuelles et collectives, il acquiert également un ensemble de ressources matérielles et symboliques mises en commun. Si l'accès à ces ressources est en principe ouvert à tous, il existe des inégalités. De manière générale, les personnes les moins dotées en capital culturel traduisent moins leurs besoins par un acte d'adhésion à une association.

4.2. Appartenance associative et inégalités

En principe, les associations sont accessibles à toutes et tous, quelle que soit l'origine sociale et ethnique. Dans les faits, il s'opère un regroupement de personnes socialement proches (Héran, 1988), c'est-à-dire de même âge et issues de la même couche sociale. De manière générale, les hommes et les personnes dotées d'un capital culturel élevé adhèrent plus que les autres à des associations, accèdent davantage aux postes à responsabilité et cumulent des adhésions à plusieurs associations (Héran, *ibid.*, Prouteau et Wolff, 2002). L'aide apportée par les associations profiterait à des personnes socialement favorisées. Les malades en association sont des personnes qui ont un passé associatif et qui reconvertissent un capital associatif (Knobé, 2009). Dans une certaine mesure, les agents issus de classes sociales proches partagent un « ensemble de ressources actuelles ou potentielles qui sont liées à la possession d'un réseau durable de relations plus ou moins institutionnalisées d'interconnaissance et d'inter-reconnaissance », c'est-à-dire un capital social comparable (Bourdieu, 1980c : 2). Le terme d'« inter-reconnaissance » est très important, dans la mesure où il permet de mieux comprendre en quoi la sélection sociale qui s'opère à l'entrée des réseaux de relations se révèle être implicite et partagé par l'ensemble des agents.

4.2.1. Le niveau de diplôme des membres d'association

Tableau 51. Niveau de diplôme et appartenance associative (2008-2010)

Diplôme	Non réponse	Aucun diplôme à BEPC	Bac et > à Bac+2	Bac+2 à Bac+4	Bac+5 et +	TOTAL
Association						
Non réponse	50,0%	0,0%	50,0%	0,0%	0,0%	100%
Oui	3,8%	38,8%	22,5%	23,8%	11,3%	100%
Non	11,3%	27,5%	7,5%	40,0%	13,8%	100%
TOTAL	8,0%	32,7%	15,4%	31,5%	12,3%	100%

Source : Réponses données au questionnaire du corpus principal (2008-2010). Strate ; Échantillon total N= 162 répondants.

Tableau 52. Part des membres en association pour chaque classe de diplômes (2008-2010)

Association	Non réponse	Oui	Non	TOTAL
Diplôme				
Non réponse	7,7%	23,1%	69,2%	100%
Aucun diplôme à BEPC	0,0%	58,5%	41,5%	100%
Bac et > à Bac+2	4,0%	72,0%	24,0%	100%
Bac+2 à Bac+4	0,0%	37,3%	62,7%	100%
Bac+5 et +	0,0%	45,0%	55,0%	100%
TOTAL	1,2%	49,4%	49,4%	100%

Source : Réponses données au questionnaire du corpus principal (2008-2010). Strate ; Échantillon total N= 162 répondants.

Les données issues du Tableau 51. laissent apparaître une forte corrélation entre le niveau de diplôme et l'appartenance associative. La dépendance entre les variables est significative (au risque d'erreur de 1%). Les cases entourées en bleu mettent en valeur les effectifs significativement supérieurs à l'effectif théorique, les cases entourées en rose illustrent le phénomène inverse. Au sein de notre échantillon, 38,8% des personnes en association ont un niveau de diplôme ne dépassant pas le BEPC. On pourrait croire que les personnes sans diplôme ont plus tendance à entrer dans une association de malades au regard de ces chiffres. Il faut cependant inverser les variables pour avoir une idée précise de la représentation au sein de chaque classe de diplôme des personnes en association. C'est ce croisement qu'opère le Tableau 52.. Ce dernier indique la part d'adhérents pour chaque classe de diplôme. Il y a une dépendance entre les deux variables (au risque d'erreur de 0,6%), surtout en ce qui concerne les deux classes médianes. Au sein de notre échantillon, presque une personne sur deux ayant un niveau d'étude égal ou supérieur à bac+5 adhère à une association de malade. Ce sont cependant les personnes bachelières ayant un niveau inférieur à Bac+2 qui adhèrent le plus. L'influence semble complexe dans la mesure où les variables ne semblent pas interagir de manière mécanique et continue. En effet si cela avait été le cas, le niveau de diplôme augmentant, la part de personnes en association aurait dû évoluer de manière uniforme. Il est ainsi très probable que d'autres facteurs influent sur cette variable. Il est très probable que les

réseaux associatifs réunissent des personnes semblables socialement (Héran, *ibid.*), ou dit autrement, appartenant au même segment social. Les personnes dotées d'un niveau de diplôme très élevé seraient significativement moins représentées au sein de la population associative, cela de manière plus importante que les personnes situées à l'autre extrémité de la dotation en capital culturel institutionnalisé. Si nous lions le capital culturel à une meilleure gestion de la maladie, alors cette inégalité prend un sens tout particulier. Les personnes issues du segment que nous venons d'évoquer auraient plus de chance de trouver dans l'association un support leur permettant d'améliorer leur qualité de vie. Il est possible que les personnes dotées d'un niveau de diplôme élevé ne soient pas défavorisées par cela. En effet il est possible qu'elles trouvent ailleurs le soutien affectif et informationnel dont elles ont besoin. Elles ont également moins besoin des autres pour acquérir un niveau d'information satisfaisant sur la maladie (page 133). L'association de malades serait alors une possibilité parmi d'autres de trouver du soutien et des réponses. Le cercle familial ou les relations professionnelles seraient des ressources parmi d'autres.

Par ailleurs, les membres d'association constitueraient une strate ou un segment de la population homogène, partageant des caractéristiques sociales comparables. Cette strate aurait en commun de partager une conception commune de l'aide que peut apporter le lien social dans un meilleur vécu de la maladie. Ils partageraient ce que le président de l'ALIRAS nomme un « esprit associatif », et par là-même, seraient susceptibles de mobiliser la rationalité axiologique que nous avons décrite. Les conduites de sociabilité ne doivent pas se penser en termes de situations particulières et selon des idéaux de solidarité sans frontière sociale, elles « engagent toute la position sociale et tout le rapport aux autres groupes sociaux » (Chamboredon et Lemaire, 1970 : 13).

Ce questionnement soulève la problématique du lien entre le capital social et le capital santé. Pensé comme mécanique ou allant de soi par les acteurs, il s'agit de le problématiser et de l'analyser. Une fois posé le constat d'une inégalité, il est nécessaire de comprendre ses implications. En effet, révéler les inégalités sociales sans déterminer les implications qu'elles engendrent aurait en soi peu de sens.

4.3. Le capital social et le capital santé

Les 26 entretiens réalisés entre 2008 et 2010 lient positivement la notion d'insertion sociale et le concept de qualité de vie du malade. En effet, pour les médecins, les infirmiers, les présidents d'associations ou pour les malades eux-mêmes, le fait de participer à la vie sociale est corrélé à l'idée de se sentir mieux. L'idée selon laquelle il est possible de penser une

liaison entre le capital social (page 28) et le capital santé est partagée par l'ensemble des acteurs. Le capital social remplit une finalité et facilite des actions (Coleman, 1988). Dans cette mesure, il est possible de lier cette analyse au rapprochement que nous opérons entre rationalité axiologique et instrumentale. La notion se décline sur trois registres, le jeu des obligations, et des attentes, les normes sociales et les canaux d'information. C'est surtout le dernier plan qui suscite l'intérêt d'une recherche en communication. En effet, le capital social est une ressource de nature réticulaire (Bourdieu, 1980c), c'est aussi un instrument. Qu'il serve un intérêt collectif ou individuel, il est dirigé vers une finalité. Il réside dans l'interindividuel, et se distingue du capital humain, qui lui, est intrinsèque à l'individu (Lallement, 2006). Pour Coleman (1988), la confiance est une notion primordiale dans des réseaux générant de la sociabilité, elle lie les agents et favorise la coopération. La confiance favorise l'accès à l'information et permet l'économie de vérification.

Le capital social est une propriété d'un réseau. Pour l'individu, il est aussi l'ensemble des ressources relationnelles mobilisables. Il représente également un moyen d'obtenir des informations à moindre coût (Coleman, *ibid.* : S104). L'hypothèse première de ce travail est en partie liée à ce constat, elle consiste à penser les relations sociales comme destinées à faciliter la quête d'information. En effet, la nature des liaisons détermine dans une large mesure les informations disponibles et accessibles. Comme l'explique le professeur en sociologie Mark Granovetter (2000), les informations et les innovations transitent et circulent plus rapidement quand il existe des ponts entre les réseaux. Il existerait pour lui deux types de liens, les liens faibles et les liens forts. « La force d'un lien est une combinaison [...] de la quantité de temps, de l'intensité émotionnelle, de l'intimité (la confiance mutuelle) et des services réciproques » (*ibid.* : 46). La probabilité de recevoir une information nouvelle en dehors de son cercle relationnel immédiat est plus importante qu'à l'intérieur (*ibid.*). Lors de la réception d'informations nouvelles et exogènes, la confiance interpersonnelle laisse place à une autre forme de confiance, la confiance organisationnelle. Il est important de considérer l'échelle du groupe ou du cercle relationnel. Les travaux de Mark Granovetter portent sur les liens qui existent entre de petites organisations. L'échelle qu'il convient d'adopter afin d'utiliser les théories des liens ne permet pas d'observer les liaisons interindividuelles mais les liens entre les groupes (*ibid.* : 69-70). Ces liens sont eux même influencés par la structure supérieure. Dans nos travaux, nous défendons l'idée selon laquelle l'information médicale est appuyée par des réseaux qui s'imbriquent et que l'information circule mieux au sein de réseaux caractérisables par des relations de confiance interorganisationnelle forte.

Moins que l'échelle des groupes, c'est l'effet même du capital social qui nous intéresse. Le but de la réflexion est de cerner le lien qui peut exister entre le capital social et le capital santé. On trouve déjà chez Emile Durkheim (1897 ; éd. de 1986) l'idée selon laquelle il

existerait un lien entre la santé et la sociabilité. Le sociologue et philosophe pensait une relation entre le bien-être et la liaison entre les individus. Il présentait l'anomie ou le délitement du lien social comme l'une des causes de l'augmentation du taux de suicide. Des travaux plus récents ont montré que le capital social pouvait influencer positivement le niveau de santé perçu (Kawashi et *al.*, 1999). Chez les personnes âgées, des liens sociaux forts et des activités de groupe augmentent l'espérance de vie (Seeman et *al.*, 1993 ; K.Andrew, 2005).

Il s'agit également d'interroger la liaison que fait l'individu entre ces notions, afin de restituer la logique de l'acteur, de comprendre la signification que les malades accordent au lien social mais également de tester l'effet de l'appartenance associative sur d'autres variables. En effet, dans le but d'objectiver la notion de capital social, l'appartenance associative semble être une variable adéquate. Enfin, l'analyse du lien opéré par les individus entre capital social et capital santé prolonge la réflexion relative au lien entre rationalité axiologique et instrumentale et permettrait de vérifier l'hypothèse selon laquelle il existerait une finalité à la recherche du lien social, désintéressée en apparence.

4.3.1. L'effet de l'association sur la manière de vivre sa maladie.

Tableau 53. L'appartenance associative et l'information médicale (2008-2010)

Compréhension	Vous comprenez tout	Des mots vous semblent compliqués, mais vous comprenez dans l'ensemble	Des mots vous semblent compliqués et vous avez des difficultés à comprendre l'ensemble	Vous ne comprenez pas le discours médical	TOTAL
Association					
Oui	36,2% (21)	57,0% (45)	44,4% (8)	100% (4)	49,4% (78)
Non	62,1% (36)	41,8% (33)	55,6% (10)	0,0% (0)	49,4% (79)
TOTAL	100% (57)	100% (78)	100% (18)	100% (4)	100% (157)

Source : Réponses données au questionnaire entre 2008 et 2010. Strate: échantillon total N= (162 personnes).

De manière générale, la compréhension du discours médical et l'appartenance associative sont deux variables liées (au risque d'erreur de 1,85%). On pourrait s'attendre à ce que les personnes en association prétendent plus que les autres comprendre tout du discours médical. L'analyse des données dont nous disposons (les 162 réponses apportées au questionnaire entre 2008 et 2010) contredisent cependant cette hypothèse. La distance aux effectifs théorique chez les personnes situées aux deux extrémités de l'échelle des réponses proposées laisse penser que les personnes en association émettent plus de réserves sur leurs certitudes relatives à leur compréhension du discours médical. Cet effet mérite d'être interrogé en déclinant le croisement opéré au sein de chaque groupe de malades, cela afin de mettre en évidence un biais éventuel, provenant de ce mélange.

Tableau 54. Compréhension du discours médical et appartenance associative (2008-2010)

Niveau d'information sur la maladie	Vous savez tout sur votre maladie	Vous savez ce dont vous avez besoin, mais pas tout	Vous n'en savez pas assez mais vous recherchez des informations	Vous ne savez pas assez, mais vous ne recherchez pas	Vous avez l'impression de ne rien savoir	TOTAL
Association						
Oui	23,3% (10)	46,5% (20)	20,9% (9)	9,3% (4)	0,0% (0)	100% (43)
Non	24,0% (6)	44,0% (11)	20,0% (5)	4,0% (1)	4,0% (1)	100% (24)
TOTAL	23,2% (16)	44,9% (31)	21,7% (14)	7,2% (5)	1,4% (1)	100% (67)

Source : Réponses données au questionnaire entre 2008 et 2010. Strate: Personnes insuffisantes respiratoires grave ayant répondu à la question « êtes-vous en association ? » et « quelle est votre compréhension du discours médical ? ». N= 67 répondants

Tableau 55. Compréhension du discours médical (asthmatiques en et hors association) (2008-2010)

Niveau d'information sur la maladie	Vous savez tout sur votre maladie	Vous savez ce dont vous avez besoin, mais pas tout	Vous n'en savez pas assez mais vous recherchez des informations	Vous ne savez pas assez, mais vous ne recherchez pas	Vous avez l'impression de ne rien savoir	TOTAL
Association						
Oui	29,4% (5)	41,2% (7)	5,9% (1)	17,6% (3)	0,0% (0)	100% (16)
Non	31,4% (16)	39,2% (20)	25,5% (13)	2,0% (1)	2,0% (1)	100% (51)
TOTAL	30,9% (21)	39,7% (27)	20,6% (14)	5,9% (4)	1,5% (1)	100% (67)

Source : Réponses données au questionnaire entre 2008 et 2010. Strate: asthmatiques ayant répondu à la question « êtes-vous en association ? » et « quelle est votre compréhension du discours médical ? ». N= 67 répondants

Tableau 56. Compréhension du discours médical (apnéiques en et hors association) (2008-2010)

Niveau d'information sur la maladie	Vous savez tout sur votre maladie	Vous savez ce dont vous avez besoin, mais pas tout	Vous n'en savez pas assez mais vous recherchez des informations	Vous ne savez pas assez, mais vous ne recherchez pas	Vous avez l'impression de ne rien savoir	TOTAL
Association						
Oui	17,9% (5)	35,7% (10)	35,7% (10)	7,1% (2)	0,0% (0)	100% (27)
Non	9,1% (1)	54,5% (6)	27,3% (3)	0,0% (0)	9,1% (1)	100% (11)
TOTAL	15,4% (6)	41,0% (16)	33,3% (13)	5,1% (2)	2,6% (1)	100% (38)

Source : Réponses données au questionnaire entre 2008 et 2010. Strate: apnéiques du sommeil ayant répondu à la question « êtes-vous en association ? » et « quelle est votre compréhension du discours médical ? ». N= 38 répondants

Au cours des 20 entretiens réalisés entre 2008 et 2010 et dans les réponses apportées dans le cadre du questionnaire rempli par 162 malades respiratoires entre 2008 et 2010, les individus expliquaient notamment leur adhésion à une association par le fait qu'elles ne connaissaient pas leur pathologie. Il est possible, grâce au questionnaire cité précédemment, de vérifier le lien entre ces deux variables. Dans la mesure où la pathologie influence la représentation de la maladie (Première partie, chapitre 1., 1.3.4.1.) et se révèle être une variable primordiale en ce qui concerne le rapport à l'information et aux autres, il est nécessaire d'en tenir compte dans l'analyse. Par conséquent, l'échantillon a été séparé en trois strates afin d'explorer en finesse l'impact de la variable relative à l'appartenance associative sur celle du sentiment d'information sur la maladie. Le croisement de données invalide l'hypothèse de l'amélioration

du sentiment du niveau d'information chez les personnes en association. L'appartenance associative ne joue aucun rôle chez les personnes insuffisantes respiratoires grave, et un rôle modéré chez les personnes apnéiques du sommeil. Elle a une influence relative chez les personnes asthmatiques (au risque d'erreur de 10%). Le fait d'appartenir à une association de malades n'apporte pas de grandes modifications au niveau d'information que les personnes pensent avoir sur leur pathologie. Il en va différemment en ce qui concerne les sources d'information.

Tableau 57. Sources d'information selon l'appartenance associative (2008-2010)

Sources d'information	Médecin généraliste	Pneumologues	Association	Prestataires de services	Des périodiques		
Oui	60,0% (48)	82,5% (66)	68,8% (55)	40,0% (32)	25,0% (20)		
Non	70,0% (56)	72,5% (58)	11,3% (9)	11,3% (9)	11,3% (9)		
TOTAL	64,8% (104)	77,2% (124)	40,1% (64)	25,3% (41)	18,5% (29)		
	Télévision	presse régionale	Sites internet	Forums internet	Un ou des autres malades	Autres	TOTAL
	21,3% (17)	11,3% (9)	63,7% (51)	1,3% (1)	41,3% (33)	13,8% (11)	100% (343)
	25,0% (20)	1,3% (1)	77,5% (62)	1,3% (1)	32,5% (26)	13,8% (11)	100% (262)
	23,5% (37)	6,2% (10)	71,0% (113)	1,2% (2)	36,4% (59)	13,8% (22)	100% (605)

Source : Réponses données au questionnaire entre 2008 et 2010. Strate: échantillon total N= (162 personnes).

L'appartenance associative est liée aux sources d'information (au risque d'erreur de 0,01%). Il est logique de constater que les personnes en associations sont plus nombreuses que les autres à citer l'association comme source d'information. Il semble cependant important de noter que chez les personnes en association, une personne sur trois ne cite pas ce moyen de s'informer dans le questionnaire. Les personnes adhérant aux associations de malades citent sept fois plus que les autres les associations comme moyen de s'informer. Dans cette mesure, il est possible d'affirmer que l'appartenance associative a une influence positive sur le fait de mobiliser le secteur associatif dans la recherche d'information sur sa maladie. Les personnes en association favorisent aussi plus que les autres la presse régionale et les prestataires de service. Par ailleurs, le fait de citer « d'autres malades » comme source d'information, au vu des réponses fournies, ne semble pas être une caractéristique propre aux personnes en association. Elles sont un peu plus nombreuses que les autres à le faire (41,3% des personnes en association contre 32,5% chez les non-adhérents). Il est impossible de différencier radicalement les sources d'information des membres des associations de celles des autres. On pourrait penser qu'en ayant plus recours à l'association, aux prestataires de service et légèrement plus à d'autres malades, les patients en association auraient un rapport à l'information davantage d'ordre relationnel. Cependant, autrui est une source d'information pour les adhérents comme pour les autres. Par ailleurs, le médecin généraliste et le pneumologue sont des informateurs communs aux deux groupes. Le premier est légèrement plus cité par les personnes n'adhérant pas à une association, le second l'est davantage par les

personnes en association. La distinction que nous opérons entre moyens d'information autonomes et relais d'information relationnels de traduction n'est pas opératoire lorsqu'il s'agit de différencier adhérents et non adhérents. Dans l'ensemble, les malades en association mobilisent les mêmes réseaux que les autres, tout en ayant recours à l'association.

Il apparaît que les membres d'association se distinguent moins en ce qui concerne les sources d'information qu'en ce qui a trait à la définition même de ce qu'est l'information. Pour les membres d'association, la nature de l'information dépasse la dimension utilitaire et personnelle, elle est liée à la notion d'engagement. Elle acquiert une portée qui dépasse la simple logique fonctionnelle. En effet, les acteurs associatifs revendiquent une mission de santé publique :

« B: Bon, on est trois millions d'asthmatiques en France, beaucoup ne savent pas, c'est ce que je disais tout à l'heure, donc beaucoup plus en vrai, il y a deux mille cinq cent morts de l'asthme par an, hein, c'est quand même beaucoup.

Q: Par manque d'information ?

B: C'est par manque d'information, [...] à savoir qu'un asthmatique il doit prendre son traitement du premier janvier au trente et un décembre, en comptant Pâques avec [*elle rit*], tout le temps, c'est tout le traitement de fond, parce que quand on ne prend plus son traitement pendant quelques jours, après il faut le prendre ardu et on est [*sic*] pas bien pendant quelques jours en attendant que le médicament réagisse quoi, donc voilà, voilà les décès. » (Entretien avec Bernadette, 60 ans, asthmatique, présidente de l'association Vaincre l'Asthme et l'Insuffisance Respiratoire Lorraine, Thionville (Lorraine), 22/07/2008).

Comme l'explique Bernadette, beaucoup de morts dues à l'asthme auraient pu être évitées (le fait de ne pas suivre les prescriptions médicales peut se révéler fatal dans le cadre d'un asthme sévère). C'est en ce sens qu'il faut comprendre le discours de la brochure (page 277). L'association remplit un rôle important et ses membres se présentent comme les dépositaires d'une mission de prévention. L'un des moyens d'y parvenir consiste à organiser des conférences. Elles sont d'abord un moyen d'attirer de nouveaux adhérents (60% des personnes en association citent ces conférences comme étant l'une des motivations relatives à leur adhésion), mais aussi un moyen d'entrer plus en profondeur dans les mécanismes de la maladie :

« Q: *Quand vous avez appris que vous aviez une BPCO, vous saviez déjà ce que c'était avant ?*

B : Je savais un peu ce que c'était, mais bon, on m'a distribué le fascicule sur la BPCO, que j'ai lu, qui m'a un peu dégoûtée et je me rendais pas compte que c'était vraiment une pathologie.

Q: C'est-à-dire ça vous a dégoûtée ?

B: Bah c'est-à-dire que je pensais que j'étais malade mais que ça allait s'arranger, ou alors ne pas s'aggraver. Donc à la lecture du fascicule et puis après avec tout ce que j'ai vu dans les réunions qu'on a eues et tout, je me suis rendu compte que non seulement ça ne s'arrangerait pas, mais que ça irait en s'aggravant, surtout si je ne faisais rien, si ne me remuais pas. Donc heu // Les principes de fermeture des alvéoles et tout, tout ça c'étaient des choses qui étaient pas claires dans mon esprit et que j'ai vues après dans des diaporamas qu'on nous a passé, par des explications qui nous ont été données.

Q: Par les pneumologues ?

B: Par les pneumologues oui et dans le cadre des réunions qu'on fait avec l'assocé. On a des pneumologues qui interviennent et qui nous montrent des diaporamas et qui nous expliquent le

fonctionnement. C'est intéressant de comprendre la raison de la maladie et puis aussi là où on peut intervenir et puis même aussi, pourquoi la gymnastique nous musclant telle partie du corps nous permet de moins solliciter telle autre parties et puis donc de moins solliciter le poumon au final quoi. . De comprendre l'origine et ce qu'on peut faire pour aller contre. Je trouve que c'est intéressant. [...] Ca m'a fait prendre conscience du fait que j'étais vraiment malade. Alors qu'avant pour moi je n'étais pas malade. » (Entretien avec Béatrice, 57 ans, BPCO et asthmatique, secrétaire médicale, membre de l'ALIRAS, Neuves-Maisons (Lorraine), 06/02/2009).

Les brochures ont permis à Béatrice de prendre conscience de l'aspect chronique de la maladie : cela est un des points mis en exergue par ces outils de communication. Cette information est cependant incomplète pour la malade. Les mécanismes de la maladie n'ont pas été traités, cela a entravé une compréhension holistique de la maladie. Selon Béatrice, il faut du temps et un approfondissement, que seules des explications et le dialogue instaurés dans l'association permettent. Les acteurs associatifs n'apportent pas d'information médicale, mais permettent d'apporter une aide précieuse, en tant qu'auxiliaires :

« *Q: Vous avez un rôle d'interface, de médiateur vous pensez ?*

HP: Je parle d'aide médi+, d'aide du bien-être du malade, pas médicale, on ne se qualifie pas de médical, on n'est pas médecin donc on fait profiter de notre expérience. Le médecin ne peut pas donner son expérience de patient, à moins qu'il soit lui-même apnéique et appareillé, ce qui est très rare. Le médecin peut même m'appeler, me dire "écoute Hubert, là il y a un mec qui me donne des trucs", parce que souvent on se tutoie avec les toubibs hein, ils sont bien quand même, ils n'ont pas tous les grosse tête, ils ne se prennent pas tous pour des mandarins "et là il y a un mec je n'ai jamais entendu, est-ce que toi parmi tous tes adhérents ou dans les conférences y a un gars qui t'a déjà parlé de ça ?". Et là je peux lui dire heu sans vouloir me prendre pour le médecin "il y a une personne qui m'a parlé de ça, elle a fait ça et ça va mieux". » (Entretien avec Hubert, 57 ans, apnéique du sommeil, secrétaire de l'association Utilisateurs de Pression Positive Continue Lorraine, Metz (Lorraine), 12/02/2008).

Il est nécessaire de chercher à dépasser l'information scientifique et médicale. Selon les acteurs, seule l'aide apportée par l'association peut aider à y parvenir. Les agents revendiquent une mission de santé publique, celle de sensibiliser les personnes à risque. Les malades détiennent et peuvent faire profiter les autres patients d'un élément que les médecins ne peuvent transmettre, l'expérience. Par conséquent, plus qu'une augmentation des sources d'information, il faut voir dans le fait de s'informer *via* une association la possibilité d'une part, de comprendre la maladie et de mesurer ses implications dans la vie quotidienne grâce à l'expérience des pairs, mais aussi de conférer du sens à l'expérience de la maladie, en s'engageant et en partageant à son tour son vécu et ses connaissances. L'information n'est plus appréhendée selon des modalités purement utilitaires, elle revêt un tout autre sens. Elle est à la fois une clé d'entrée vers une meilleure compréhension de soi et une opportunité de générer du lien et du sens. Il est alors très important pour le patient de pouvoir partager son ressenti. Les 20 entretiens réalisés avec les patients entre 2008 et 2010 et les réponses apportées dans le cadre du questionnaire rempli par 162 malades respiratoires entre 2008 et 2010 insistent sur ce besoin. Les réponses données par les patients ayant répondu au questionnaire à la question

« qu'est-ce qui a motivé votre adhésion ? » attestent du besoin de partager et de trouver une « aide morale » :

« Mon envie de partager mon vécu et mes connaissances sur la maladie (je suis infirmier travaillant dans un service de pneumologie depuis 30ans). » (Homme, 56 ans, BPCO et emphysème, infirmier, réponse au questionnaire n°149, Toulouse (Midi-Pyrénées), 21/02/2010).

« Partager sur la maladie des conseils, aide morale que je n'ai jamais obtenus. » (Femme, 56ans, apnée du sommeil, enseignante, réponse au questionnaire n°119, Rouen (Haute Normandie), 24/01/2010).

« Arrivant dans le département, ressentant une certaine solitude, un certain isolement, j'ai souhaité rencontrer des personnes souffrant d'insuffisance respiratoire pour échanger. » (Femme, 60 ans, emphysémateuse, sans profession, réponse au questionnaire n°130, Lyon (Rhône-Alpes), 20/02/2010).

Lorsqu'elles entrent dans une association de patients, les personnes souhaitent prodiguer et (ou) recevoir des « conseils », « partager leur vécu » et « échanger », dans le but de lutter contre l'« isolement » et « la solitude ». Peut-on alors penser que l'appartenance associative a une influence sur le sentiment de pouvoir partager son ressenti ?

Tableau 58. Appartenance associative et partage du ressenti (2008-2010)

Partage du ressenti	Oui, vous y arrivez parfaitement	Oui, mais de n'est pas facile	Nous, vous n'y arrivez pas	Non vous n'essayez même pas	TOTAL
Association					
Oui	28,6%	49,4%	9,1%	13,0%	100%
Non	15,2%	46,8%	22,8%	15,2%	100%
TOTAL	21,8%	48,1%	16,0%	14,1%	100%

Source : Réponses données au questionnaire entre 2008 et 2010. Strate: Personnes ayant répondu à la question relative au partage du ressenti N= (156 personnes).

Si les personnes qui ont choisi l'option mentionnant la difficulté à partager son ressenti, (l'item «oui, mais ce n'est pas facile»), se retrouvent dans la même proportion chez les personnes en association et chez celles qui n'y sont pas, il apparait que les personnes affirmant parfaitement partager leur ressenti sont plus nombreuses chez les personnes étant en association. L'écart aux effectifs théoriques est important également lorsqu'on observe la répartition de l'échantillon autour de la réponse mentionnant une impossibilité à faire partager son ressenti. De manière générale, les personnes en association affirment mieux partager ce qu'elles ressentent (corrélation mesurée au risque d'erreur de 5%).

Quels peuvent être les obstacles à ce partage ? Selon la psychologue France Frascarolo-Moutinot (2005), ils peuvent être de deux ordres. D'une part, le malade peut avoir des difficultés à comprendre sa maladie, à mettre des mots sur ses maux. L'obstacle peut aussi se retrouver chez son interlocuteur. L'émotion exprimée par le malade peut ne pas faire partie du répertoire de celui à qui il s'adresse. C'est pour cette raison que les malades cherchent à partager leur vécu avec des personnes touchées du même mal. Ces dernières seraient mieux à même de pouvoir partager et échanger avec des personnes qui ont vécu et vivent une

expérience similaire. Il peut enfin, toujours chez l'interlocuteur du malade, y avoir un rejet et un blocage. Ces barrières sont des freins à la communication interpersonnelle, mais aussi des obstacles au développement personnel du malade. « Le sentiment du patient d'être compris, reçu et accepté avec ses émotions va l'encourager à poursuivre son exploration intérieure. L'intersubjectivité représente une sorte de validation des émotions qui, en retour, favorise leur mise à jour et leur expression » (*ibid.* : 262). Les individus en association rencontrent des personnes touchées par la même maladie qu'elles. Le partage d'un même registre d'expériences et de difficultés favorise une communication interpersonnelle. Il est possible qu'une fois la maladie mieux acceptée, le malade puisse reproduire l'expérience de partage avec d'autres personnes extérieures au cercle associatif et que l'anxiété face à la maladie diminue. Ce dernier élément revêt une importance capitale. En effet, dans le cadre de la BPCO, comme de l'asthme, l'anxiété face à la maladie a pour conséquence de diminuer considérablement la qualité de vie du malade et même son espérance de vie (Vögele et Von Leupoldt, 2008). Moins angoissés, les malades cherchent davantage d'aide lors de crises respiratoires et reportent moins de symptômes cardiovasculaires, gastro-intestinaux et respiratoires (*ibid.*). Dans cette optique, un meilleur état psychologique provenant d'un échange amélioré avec les autres aurait des implications sur l'état de santé du malade et l'arrivée de complications. En résumé, un meilleur échange et une meilleure intégration du malade a pour conséquence, d'une part, de permettre au malade de se sentir accepté, de s'adapter, mais lui évite aussi de somatiser (présenter des troubles physiques associés à des troubles psychologiques) et favorise des stratégies susceptibles de garantir une meilleure prise en charge médicale lors de crises de dyspnée. Dans une certaine mesure, ces éléments permettent de valider l'hypothèse de la liaison positive entre capital social et capital santé. Peut-on alors penser que les personnes en association modifient en plus de leur perception, leur représentation de la maladie ? Les individus dont la représentation de la maladie s'apparentait au modèle de la « maladie destructrice » qualifiaient davantage leur situation de « problème » et de « maladie » (page 52), alors que l'usage des termes « handicap » et « invalidité » était à lier à la représentation du « malade expert ». En partant de l'hypothèse selon laquelle les personnes en association auraient adhéré davantage au dernier type de représentation, ou dit autrement, que leur schèmes de représentation de la maladie auraient emprunté plus à ce registre qu'à celui de la « maladie destructrice » ou de la « maladie lutte », il aurait alors été logique qu'elles aient cité plus que les autres l'item relatif à la situation de handicap quand on leur a demandé de mettre un nom sur leur mal. Le croisement de donnée du questionnaire va dans ce sens.

Tableau 59. Appartenance associative et représentation de la maladie (2008-2010)

qualification de la maladie	Maladie r espiratoi re	Pathologi e respira toire	Situation d'invalidi té	Situation de hand icap res piratoire	TOTAL
Association					
Oui	30,0%	26,3%	0,0%	36,3%	100%
Non	51,2%	27,5%	3,8%	15,0%	100%
TOTAL	40,1%	26,5%	1,9%	25,9%	100%

Source : Réponses données au questionnaire (2008-2010). Strate: N=Effectif total (162 personnes). Les valeurs représentent la moyenne d'âge des répondants de chaque classe.

L'appartenance associative et la qualification de la pathologie sont liées (au risque d'erreur de 0,1%). En effet, les personnes en association citent deux fois plus que les autres malades la situation de « handicap » au détriment du terme de « maladie ». Ce fait renforce l'hypothèse selon laquelle la notion de handicap est associée à l'effet du capital social et à l'évolution dans l'expérience de la maladie. Dans la mesure où la notion de handicap est liée à l'idée de lutte (contre la discrimination, pour la reconnaissance) et à l'émancipation de la vision médicale de la pathologie (Ebersold, 1999), il est alors possible de formuler l'hypothèse selon laquelle l'appartenance associative influencerait aussi la vision du combat à mener sur le plan idéologique, en vue d'obtenir une relative normalisation (en ce qui concerne l'insuffisance respiratoire grave). En ce sens, le discours associatif, surtout jusqu'à la fin des années quatre-vingt dix, avait pour but de modifier la représentation de la maladie (Troisième partie, chapitre 5., 5.1.2. ; 5.2. et 5.3.3.).

Par ailleurs, les personnes en association mobilisent des éléments d'ordre social pour qualifier leur état (« situation de handicap »), alors que les autres pensent davantage leur état selon des modalités empruntées au registre de la maladie (« maladie », « pathologie »). Cela laisse supposer que le rapport même à la société et le sens du mal sont des construits culturels et sociaux. En effet, l'ordre social et l'ordre biologique procèdent d'une même logique. « C'est bien le paradoxe de la maladie qu'elle est à la fois la plus individuelle et la plus sociale des choses. Chacun d'entre nous l'éprouve dans son corps et parfois en meurt ; de la sentir en lui menaçante et grandissante, un individu peut se sentir coupé de tous les autres, de tout ce qui faisait sa vie sociale ; en même temps tout en elle est social, non seulement parce qu'un certain nombre d'institutions la prennent en charge aux différentes phases de son évolution, mais parce que les schémas de pensée qui permettent de la reconnaître, de l'identifier de la traiter sont éminemment sociaux : penser sa maladie c'est déjà faire référence aux autres » (Augé, 1994 : 36). En construisant une représentation de la maladie différente de celle des autres, les personnes en association, construisent un rapport particulier à la société et à eux-mêmes. L'expérience associative préserve ou extirpe parfois le malade d'une situation angoissante, voire d'un « vécu autistique de la maladie grave » [dans lequel le patient] ne peut plus se dire, se concevoir comme sujet, tant il est confronté à des sensations, à de situations

neuves, déréalisantes, fréquemment effrayantes et qu'il ne parvient pas à nommer » (Chicaud, 1998). Les relations sociales qui se tissent permettent de rendre du sens à l'expérience et de rendre intelligible l'information. Elle permet aussi de mieux l'accepter et de se rassurer.

4.4.2. S'informer avec les autres, une manière de se rassurer

L'un des enjeux majeurs de l'analyse consiste à mettre au jour la raison pour laquelle des malades ressentent le besoin d'entrer en relation avec les autres. En dehors de l'association elle-même, « autrui » n'est pas significativement plus cité comme étant une source d'information par les personnes en association. Par conséquent, on peut considérer, en prenant appui sur ces résultats, que ce n'est pas seulement dans le but de chercher de l'information sur la maladie que la personne cherche à rencontrer des malades touchés par la même pathologie qu'elle. En effet, dans sa quête d'information, le fait d'aller vers les autres peut être lié à une logique instrumentale (avoir recours aux autres dans le but de s'informer) et peut être surtout axiologique (obéir à des valeurs et agir au nom de la solidarité). Cette quête peut cependant être dictée de manière émotionnelle. Le raisonnement étant à l'origine de cette recherche de liens ne peut être compris qu'en analysant le matériau qualitatif.

Les 16 malades respiratoires rencontrés lors d'entretiens entre 2008 et 2010 ainsi que les 162 personnes qui ont répondu au questionnaire entre 2008 et 2010 ont manifesté le besoin d'aller vers d'autres malades. Les individus qui n'étaient pas en association ont fait part de ce besoin autant que les autres :

Q: Et vous avez pas cherché à rencontrer des gens qui étaient dans votre cas ?

Y: // Si. Je connais une personne qui est dans le même cas que moi.

Q: Et vous avez fait comment ?

Y: Eh bien je me suis permise de l'appeler au téléphone et de lui demander le comment, le pourquoi et ce qu'elle ressentait et voilà.

Q: Vous l'avez rencontrée comment ?

Y: Je me suis permise de lui demander si on pouvait se voir, c'est ce que j'ai fait. Nous nous sommes donné rendez-vous dans un endroit et cette personne // est venue.

Q: Vous l'avez rencontrée comment ?

Y: Une dame qui est plus jeune que moi, qui a cinquante-six ans, je l'ai rencontrée heu /// On m'en a parlé, on m'en a parlé, en discutant comme ça avec les gens on m'a dit une fois "pas loin de chez vous, y a une dame qui est dans le même cas" et je me suis permise d'y aller et c'est tout.[...]Je lui ai d'abord téléphoné et c'était une personne qui était très heureuse de me voir, en sachant que j'étais dans le même cas qu'elle. Bah oui, parce qu'on a discuté de pas mal de choses ensemble parce que comme je vous ai dit, c'est invalidant. » (Entretien avec Yvette, 59 ans, BPCO et emphysème, ouvrière en invalidité, Thionville (Lorraine), 19/08/2008).

Les personnes font part du besoin de rencontrer des patients dans « le même cas » qu'elles. Par exemple, Yvette n'a pas hésité à entrer en contact avec une inconnue, recommandée par son réseau relationnel. Ce besoin est présent chez tous les malades, quelles

que soient la maladie qui les touche ou leurs caractéristiques (niveau socioculturel, appartenance associative, âge, sexe).

« M: Mais c'est mon avis moi. Quand je les vois le mardi, il y en a un qui est rouge violet mais à mourir, l'autre il peut plus respirer il y a une dame qui n'a jamais fumé de sa vie son mari l'a asphyxiée complètement c'est Gisèle, elle est **malade** mais elle tousse mais c'est pas possible hein, ben elle est obligée d'arrêter hein, toutes les cinq minutes et moi je me dis « mais bon dieu je suis content de rencontrer ces gens là » parce que je parle beaucoup avec eux, mais je serai comme ça ! Alors je me mets une barrière, c'est dingue ça ! [...] Je me ferme je m'enferme dans ma bulle et je me dis "je ne veux pas être comme ça".

Q : Donc en fait vous allez vers les gens pour vous enfermer dans une bulle ?

M : C'est peut être pas le cas alors, je m'enferme dans une bulle, non je me fais tout pour aller mieux moi, afin de ne pas être comme ça. Je veux aller vers une guérison, point d'interrogation. {...} Je ferai du sport je ferai du sport ! Je ferai tout pour ne pas être comme ça. » (Entretien avec Marcel, BPCO, en invalidité, membre de l'ALIRAS, Metz (Lorraine), 05/06/2009).

Dans sa lutte contre la maladie, Marcel avoue être « content » de rencontrer des personnes plus atteintes que lui, cela dans le but de trouver en autrui la motivation de continuer à lutter. Par contraste avec les autres, le malade cherche à apprécier son état, il tâtonne. Quelque part, trouver une situation plus grave que la sienne permet au malade de se rassurer, de se dire que tout ne va pas si mal. La rencontre avec les autres malades est une occasion pour l'individu de se situer, ce que ne permettent pas une information théorique et les explications du médecin. L'expérience et le témoignage des autres dessinent les limites de la maladie. D'ailleurs; lorsqu'il s'agit de se représenter la maladie dans son ensemble, ce sont davantage des témoignages que des informations théoriques qui sont recherchés sur les forums (Seconde partie, chapitre 3., 3.5.1.). Il s'agit pour le patient de trouver des personnes qui ont le « même problème » :

B: Je trouve que c'est intéressant et puis aussi le fait de se retrouver avec d'autres personnes qui ont le même problème et puis qui se disent « allez, tiens, moi j'ai fait ça tel jour, purée ! J'ai pas réussi à finir. » (Entretien avec Béatrice, 57 ans, BPCO et asthmatique, secrétaire médicale, membre de l'ALIRAS, Neuves-Maisons (Lorraine), 06/02/2009).

Ici, on retrouve l'idée selon laquelle rencontrer d'autres personnes permet de se sentir davantage rassuré. De savoir que d'autres personnes éprouvent les mêmes difficultés dans leur quotidien permet à Béatrice de se rassurer et de considérer son incapacité à réaliser certaines tâches comme une expérience partagée par d'autres. L'individu peut concevoir la maladie comme une épreuve déstructurante et se replier sur lui (Première partie, chapitre 1., 1.2.3.). En s'approchant du dernier modèle idéaltypique, celui du malade expert (Première partie, chapitre 1., 1.2.5.), la personne noue des relations avec les autres. Se rapprocher d'autres malades est un besoin. Qu'il s'agisse d'être compris ou d'évaluer son état de santé, c'est un autrui significatif qui est recherché. La maladie questionne et remet en cause le lien social, tant en ce qui concerne sa nature que sa finalité. Quand on interroge les adhérents, ce sont moins les bénéfices individuels que les actions collectives qui sont mobilisées dans l'explication de

l'adhésion associative (Seconde partie, chapitre 4., 4.1.). L'appartenance à un groupe permet de dépasser la problématique de « sa » maladie.

« R : Dimanche prochain, c'est la journée de l'assemblée. Je crois qu'il y a un professeur.

M : Oui, il y a un professeur qui va venir, qui va parler de la BPCO, pas forcément de ce qu'il a mais de la BPCO. Ça ça nous intéresse, plus que sur internet.

Q : Qu'est-ce que ce qui vous intéresse dans la mesure où ce n'est pas la pathologie qui touche directement votre mari ?

M : Parce qu'on fait partie d'un groupe. Donc les personnes qui sont près de nous, c'est important de savoir, pas ce qu'elles ont, mais de voir les progrès et les difficultés qu'elles peuvent avoir. » (Entretien avec René, 73 ans, atteint de BPCO et d'hypercapnie, et Michelle son épouse, membres de l'ALIRAS, Chérisey (Lorraine), 25/03/2010).

Les individus ne conçoivent pas la notion de lien à partir d'éléments relatifs à la notion de capital. Pour eux, le fait d'aller vers les autres et de maintenir des relations ne s'explique pas toujours par des motivations personnelles. Le groupe agit comme une entité qui permet de dépasser le cadre individuel et le repli sur soi, qui selon le responsable associatif, enrayer la progression et l'activité :

BB: Parmi les patients suivis par les " pneumos ", qui arrivent en fin de réentraînement, il y a quinze personnes qui ont été invitées à rejoindre le club [...], y a qu'une personne qui est venue, sur les quinze invitées et cette personne a adhéré à notre association. Ca veut dire que les gens qui sortent de chez eux sont prêts à adhérer à une association et c'est très proche en fait, les gens qui veulent bien faire des choses avec les autres ont déjà l'esprit associatif. C'est l'esprit, y a des gens qui disent : " moi je peux marcher tout seul ", ils marcheront tout seul, mais le jour où ils auront pas envie, ils iront pas, le jour où ils iront marcher deux fois de suite, le deuxième jour ça ira moins bien que le premier parce qu'ils auront pas respecté l'espace entre les deux. Ils auront fait un petit peu n'importe quoi, sans être aidés quoi et puis ils seront restés à l'intérieur d'eux même parce qu'ils auront conversé avec personne. Ils n'auront pas vu le volet amitié, parce qu'ils seront pas restés. // Parce que l'association n'aura pas joué son rôle parce qu'un des buts, c'est les faire sortir de leurs problèmes intérieurs et de sortir, de parler d'autre chose, parce que si on marche seul et qu'on a mal, on va penser à son mal, ce qui n'est pas le cas si on discute avec quelqu'un. » (Entretien avec Bernard, 61 ans, BPCO et emphysème, président de l'ALIRAS, retraité pour invalidité, Nancy (Lorraine), 26/06/2008).

Cette tendance à aller vers les autres est nommée « esprit associatif » par le président d'association (voir page 197). La manière de vivre la maladie et de se la représenter, ainsi que la façon de concevoir le lien social sont des éléments qui constituent une clé d'entrée du relationnel et de la communication. A l'inverse de cette représentation du groupe comme moyen de dépasser la dimension insulaire de l'individu, et surtout en contradiction avec l'idée de la primauté du groupe sur soi, d'autres malades expriment leur besoin relationnel en référence à leurs besoins propres :

« *Q: Et vous seriez prête à rejoindre une association ?*

Y: Heu // non ! qu'est-ce qu'ils nous apporteraient de plus ? L'association, est-ce que dans les associations il y a des médecins ?

Q: Vous y recherchiez un médecin ?

Y: Disons un psychologue. J'en reviens au psychologue, mais une personne qui peut

comprendre.

Q: En allant vers les autres, vous chercheriez du soutien ?

Y: Du soutien et de la communication. // Voilà.

Q: Quel type de soutien ?

Y: Du soutien d'abord en nous expliquant ce qu'on risque et ce qu'on ne risque pas et de nous expliquer vraiment notre cas ! Vous comprenez, quelque chose qui soit

Q: Intelligible ?

Y: Voilà ! Parce que nous on n'a pas le jargon des médecins hein. » (Entretien avec Yvette, 59 ans, BPCO et emphysème, ouvrière en invalidité, Thionville (Lorraine), 19/08/2008).

L'acte d'adhésion peut répondre à une logique d'intérêt, mais ne se résume pas à cela. C'est un échange qui est recherché, la personne est en quête d'information, de soutien, mais cherche aussi à apporter son aide. Il semblerait facile d'opposer une vision purement individualiste de la recherche du lien avec une autre plus axée sur le partage et l'inter-individualité, mais comme le rappelle le sociologue François De Singly (2003), la notion d'individualisme ne peut être simplement opposée à celle d'appartenance communautaire. Selon lui, le lien amical serait même celui qui permettrait le mieux de conjuguer ces deux logiques en mêlant « la logique sociétaire de l'élection avec le charme de l'imaginaire de la chaleur communautaire » (De Singly, *ibid.* : 209). La maladie place l'individu dans une configuration et un état qui confèrent à cette problématique des modalités particulières. L'individu perd ses repères, ses fonctions, et la dyspnée l'empêche de réaliser des actions quotidiennes. Dans une telle situation, la recherche d'information ne peut se faire de manière froide et objective. Le lien social prend toute son importance et la recherche de soutien guide la nouvelle sociabilité du malade. C'est ainsi qu'il s'agit de comprendre le rapport aux autres et à l'information. C'est ce biais qui nous entraîne à modifier le schéma d'André Tricot et Jean-François Rouet (1998.) (Seconde partie, Chapitre 3., 3.3.1.), lorsque nous tentons de construire un modèle théorique décrivant la recherche d'information. Quand il entre en relation avec les autres ou qu'il va sur des forums, le patient ne cherche pas que des informations. L'analyse des interactions se déroulant sur le forum de la FFAAIR révèle d'autres préoccupations (Seconde partie, chapitre 4., 4.4.1.). Enfin, il s'agit de considérer un élément essentiel dans le rapport que les malades entretiennent avec le monde social. Cet élément est l'angoisse de la mort (Seconde partie, chapitre 4., 4.4.2.).

4.4. La communication au regard de la maladie et de la mort

4.4.1. Communiquer sur internet, l'émulation d'autrui et le partage social des émotions

Pour les malades, Internet est un dispositif (Peraya, 1999b) permettant de communiquer et de partager des informations. L'usage des forums montre qu'il s'agit parfois de chercher bien plus que des informations, mais du soutien et du lien. Le forum se révèle être un outil de communication par lequel des malades établissent des discussions de groupe et tissent des relations. Ces échanges, quelquefois durables et chargés émotionnellement aboutissent à la création de liens, parfois suivis par des rencontres physiques. Il est possible d'y voir la naissance de communautés virtuelles (Kozinets, 2002, Leblanc-Barriac, 2010), selon une idéologie mêlant la technique et le culturel (Lemos, 1994). Cette approche décrit un imaginaire qui accorde une place très importante au groupe, lequel est censé structurer les identités à partir d'une identité commune. Dès leur apparition, les forums ont été associés à une idéologie décrivant les supports de communication de groupe sous la forme d'outils permettant d'ignorer les barrières physiques et de générer de nouvelles formes de sociabilité. Le journaliste et écrivain américain Howard Rheingold³⁷ (1995 : 111) écrivait à leur propos : « On croirait voir un cerveau collectif en pleine ébullition. [...] Ce qui est fascinant, c'est de voir à quel point des groupes d'individus grâce à la télématique, redécouvrent tous les bénéfices de la collaboration [...] avec ses manifestations diverses : mise en commun des connaissances, émergence des relations sociales, et apparition des phénomènes de communion. Que nous ayons besoin des ordinateurs et des réseaux pour retrouver ce sens de la solidarité que nous semblons avoir perdu en grande partie à cause des techniques modernes est d'une douloureuse ironie ». Cette idéologie du progrès décrivant des internautes plus en situation de communion que de communication, bien que séduisante à certains égards, ne se retrouve pas dans les faits. De manière générale, cette représentation n'est pas partagée par les agents. En effet, le terme de communauté est très peu présent dans les entretiens réalisés entre 2008 et 2010 et absent des échanges que nous avons observés sur le forum de la FFAAIR en 2009. L'usage du terme de communauté, lorsqu'il est destiné à décrire les interactions sur les espaces numériques de communication, relève d'une « inflation langagière » (Proulx, 2006). En effet, il est nécessaire qu'il y ait une proximité géographique pour envisager l'utilisation de ce concept. Ensuite, il faut qu'il existe un partage de croyances idéologiques et d'habitudes

³⁷ Howard Rheingold est à l'origine de la création du WELL (*Whole Earth 'Lectronic Link*) en 1985 (une des premières grandes "communautés virtuelles" en ligne). Nous reprenons ses propos car ils représentent parfaitement l'idéologie du village global et du réseau qui entourait la naissance des outils de communication permis par internet.

culturelles. Enfin, les individus doivent nourrir un sentiment d'appartenance à un collectif qui les dépasse et qui peut les amener à agir en son nom (*ibid.*). A la lumière de cette définition, il apparaît que nous ne pouvons utiliser le terme de communauté virtuelle afin de décrire le regroupement des malades sur le forum. En effet, ce dernier ne repose pas sur la proximité géographique et encore moins sur un ensemble idéologique qui dépasse et structure profondément les individualités. Il faut également se méfier du terme de virtuel. Serge Proulx (*ibid.*) rappelle que ce terme connaît depuis quelques années une nouvelle acception. Auparavant, le virtuel était pensé par les philosophes en opposition à l'actuel, le virtuel définissait ce qui était possible et non actualisé. Suite à une expansion sémantique, le terme désigne à présent une réalité qui n'est pas physique, une relation immatérialisée et médiée par le numérique. Par conséquent, il est préférable d'utiliser les termes d'échanges techniquement médiés à ceux d'échanges virtuels. En effet, l'immatérialité qui caractérise la situation d'échange ne signifie pas qu'elle n'existe pas. En ce sens il est difficile de mobiliser la notion de virtualité. La relation même médiée est bien réelle. Aux yeux des patients, l'immatérialité des situations de discussion, l'aspect asynchrone des échanges et le fait de pouvoir s'adresser à des inconnus qui ont une maladie semblable à la sienne permettent de procéder à des échanges différents de ceux qui se déroulent dans la vie quotidienne. A travers l'usage du forum de la fédération, il s'agit de comprendre les raisons qui amènent les malades à communiquer, se confier et à partager leurs expériences.

Le forum n'est pas utilisé de la même manière par toutes les personnes qui s'y inscrivent. Seuls 83 utilisateurs ont posté plus de dix messages. Les dix utilisateurs les plus réguliers sont à l'origine de 37,2% des messages du forum. Valérie Beaudouin et Julia Velkovska (1999) observent le même phénomène dans leur étude d'un forum public d'entraide destiné aux abonnés d'un fournisseur d'accès. Elles expliquent cela par le fait que « la reconnaissance et la validation des identités impliquent nécessairement une activité intense de production de messages sur ce support » (Beaudouin et Velkovska, *ibid.* : 167).

Les forums permettent de créer du lien, mais aussi et avant tout de parvenir à parler de la maladie, cela dans le but de construire une représentation sociale de la maladie (Leblanc-Barriac, *ibid.*). Ce qui s'échange relève moins de conseils pratiques ou ponctuels, que d'une manière de concevoir sa relation à l'autre. Pour les usagers du forum, il faut absolument éviter de se replier sur soi. Répondant à Lolitase, une malade BPCO, Le Barde décrit la manière dont il conçoit le partage du ressenti de la maladie :

« Salut Lolitase: ton problème pulmonaire, il concerne tout le monde, pas que toi et ton époux, mais aussi les enfants, les copains copines etc: tu leurs expliques[calmement] le problème, des questions vont être posées, tu y réponds avec le plus d'honnêteté possible, et tu vas constater qu'au bout d'un certain temps, beaucoup de problèmes vont se résoudre et que autre regard va se poser sur toi, non plus celui de la compassion ou de la miséricorde, mais celui de la compréhension et de l'amitié et que sans rien demander tu auras tout les coups de mains qu'il

te faudra pour t'aider à te battre. Se replier sur soi même, c'est le plus mauvais scénario, tient bon @+ ». (Le Barde, 66 ans, BPCO, ambulancier à la retraite, 1541 messages, Macon(Bourgogne), 13/05/2007)³⁸

Appartenir à un groupe requiert de partager un ensemble d'idées communes et de représentations sociales. Selon Jean Maisonneuve (2010), dans ces groupes, les représentations sociales sont issues de deux processus majeurs. D'une part, il y a l'objectivation, qui consiste à agencer les images et les idées évaluées collectivement par un groupe. Elles se cristallisent autour d'un noyau. La représentation sociale s'ancre ensuite progressivement dans l'imaginaire collectif ou dans un univers d'opinion (*ibid.* : 106). Bien plus que des images, les représentations sont des ensembles complexes d'idées et de rapports entre elles. Il est parfois difficile de concilier certaines représentations sociales qui guidaient la vie de l'individu avant l'arrivée de la maladie avec celles qu'il construit et partage avec les autres patients. C'est par exemple le cas des malades apnéiques (surtout les femmes) qui sont obligés d'être appareillés. La machine vient bouleverser l'ordre des représentations dans le couple et les malades font part très souvent de ruptures conjugales suite à l'arrivée de la machine. Il en va de même en ce qui concerne les malades BPCO, qui en situation d'invalidité, ne peuvent répondre à tous les rôles sociaux qui leur incombent. Ils subissent aussi très souvent l'intrusion d'une machine. En mal de repères et de schèmes permettant de structurer et de comprendre leur vie sociale, les malades se tournent alors vers des personnes qui vivent la même situation. Le forum est un espace où les malades tentent de comprendre, de formaliser et de générer des modèles représentationnels capables de rendre compte de la complexité des problèmes rencontrés dans leur vécu. Ce lieu est un espace de communication public (Dahlgren et Relieu, 2000), dans lequel les idées circulent de manière libre et où les personnes entrent en relation selon leurs centres d'intérêt. « Internet met en relation des interlocuteurs un à un (par exemple dans les *chats*), établissant ainsi une communication privée ; mais il est également possible de faire transiter des messages par des réseaux d'information accessibles à tous les internautes (par exemple dans les forums de discussion), et cela relève alors du domaine public. » (Uhl, 2002 : 163). De manière générale, les personnes qui ont été interrogées lors des entretiens, mais également celles qui ont répondu au questionnaire associent une mauvaise image aux forums :

« V: Bah c'est surtout sur les forums, j'ai tapé emphysème et BPCO et ça m'a emmenée sur les forums et puis c'est vrai qu'on lit là que tout le monde est en train de mourir, tout le monde ne vit pratiquement plus, ne bouge plus, ce qui est complètement faux hein, parce que bon, je travaille toujours alors hein. (Entretien avec Vanina, 42 ans, styliste, sans emploi, atteinte de toux chronique et d'asthme, Vaux (Lorraine), 22/03/2010).

« Q: Vous avez été sur des sites médicaux ? Des forums ?

J: Pas les forums, c'est des conneries les forums. / C'est de la connerie les forums.

³⁸ Source : <http://ffaair.forumpro.fr/broncho-pneumopathie-obstructive-chronique-bpco-f2/je-n-accepte-pas-mon-emphyseme-t1071-5.htm> (dernière consultation le 08 mars 2011)

Q: C'est-à-dire ?

J: Bah les forums c'est un coup à foutre le moral à zéro hein ! Le mec qui est un peu faible de caractère, ça lui fout le moral à zéro sur les forums hein. Il y en a heu, j'ai fait une dépression, j'ai été sur les forums, c'est une erreur à ne pas faire quoi. » (Entretien avec Jean, 60 ans, BPCO, Nancy (Lorraine), 02/04/2010).

Le forum est perçu très négativement par les malades. Pourtant, les technologies de communication peuvent être considérées de manière beaucoup plus positive :

« Sans internet ou le téléphone, je me trouverais complètement isolée du fait de mes pathologies...J'ai lié de véritables amitiés avec les personnes avec qui je correspond à travers toute la France (et même le monde entier).Une de ces rencontres du net (apnéique, comme moi, et rencontrée par le biais du forum de la FFAAIR) m'ayant donné l'envie de me lancer dans la création graphique il y a 2 ans : je dirige désormais un groupe de graphisme, et suis en relation avec des personnes du monde entier :-)) » (Femme, 27 ans, apnéique du sommeil, réponse au questionnaire n°70, secrétaire, 27/10/2009).

La vision des forums relève d'un certain manichéisme. Il peut être une fenêtre sur le monde ou un lieu à caractère anxigène, porteur de messages négatifs. La manière dont il est jugé et apprécié se décline sur un axe séparant un pôle négatif d'un pôle positif, comme le révèle le message d'une utilisatrice du forum atteinte de BPCO :

« Merci à tous ceux qui m'ont laissé un message. Pour mon premier passage sur le forum je ne suis vraiment pas déçue. Merci de votre franchise, de vos conseils, de votre humour, de votre soutien et de tout ce positif que vous dégagez et transmettez. » (Ushuaïa, femme de 55 ans, emphysème et BPCO, 19 messages, Normandie, 26/04/2008)³⁹.

C'est avant tout un soutien psychologique qui est recherché. Le message suggère une croyance selon laquelle le « positif » se dégagerait des personnes et se transmettrait. C'est cette même croyance qui a pour conséquence le fait que certaines personnes évitent le forum. A l'inverse, c'est l'idée selon laquelle la déprime des malades pourrait être contagieuse et véhiculée par les messages qui préfigure le rapport à l'outil de communication de certaines personnes. Dans cette mesure, le forum est perçu comme médiateur et transmetteur d'états émotionnels. Lorsqu'il s'agit de concevoir les échanges sur le plan psychologique, l'imaginaire qui entoure les forums calque son modèle sur celui du transfert de données. La représentation des forums met en jeu bien plus que la transmission d'informations. Ce sont des sentiments qui s'échangent, ou tout du moins, des éléments susceptibles de jouer sur l'état émotionnel. Certaines personnes nuancent leur propos et abordent le dispositif avec défiance, tant en ce qui concerne les intentions de leurs interlocuteurs que la véracité des informations médicales qu'ils postent.

« Le fait de ne pas connaître son interlocuteur, d'avoir la liberté de converser, d'interrompre, de le radier des contacts fait qu'on se sent dans une grande liberté de parole, cependant, il faut être méfiant par rapport à des gens qui peuvent être intrusifs, ou qui sont bardés de certitudes notamment sur les forums concernant des informations médicales. » (Homme, 45 ans, apnéique du sommeil, réponse au questionnaire n°72, Saint-Denis (Ile-de-France), éducateur, 27/10/2009).

³⁹ <http://ffaair.forumpro.fr/t717-un-grand-merci> (dernière consultation le 27 juin 2011).

Le forum permet de créer une distance, propice à se livrer sans risque, mais aussi une certaine proximité. Les personnes se sentent proches par le fait qu'elles ont les mêmes problèmes et qu'elles peuvent partager leurs expériences ou leurs ressentis. Il existe cependant une distance permise par l'usage d'un pseudonyme et le fait de pouvoir à tout moment couper le dialogue. L'anonymat favorise le rapprochement sans se sentir menacé ou jugé. Le forum permet en premier lieu de trouver des personnes qui peuvent aider à se sentir soutenu :

« Les gens qui nous entourent n'ont pas la maladie et parfois j'ai l'impression d'être comme incomprise. Souvent ils ne s'imaginent pas par là où l'on passe. Sur internet et surtout les forums on discute donc avec des personnes directement concernées et ça nous permet d'avoir des avis différents mais aussi parfois des conseils. Du coup je me sens soutenue dans les moments difficiles. » (Femme, 27 ans, hôtesse de caisse, asthmatique, réponse au questionnaire n°63, Haguenau (Alsace), 18/10/2009).

Le forum permet de mettre en relation des personnes qui ne peuvent partager le ressenti de leur maladie et qui souffrent des mêmes maux (Wright, 2000). En ce sens, si l'association aide à partager le ressenti, le forum permet de le faire de manière médiée, il est un support social. Parfois, il est vraiment un support affectif :

« Voilà, j'aimerais savoir comment vous vivez votre maladie vous tous. J'ajoute que l'état de mes poumons m'a déglingué le cœur(fuite d'une valve)je suis à 130 au repos. Escuser moi, je sais que le forum n'est pas un bureau des pleurs, mais là en ce moment c'est ce que je fais...Je pleures.J'ai tellement peur de l'avenir. » @+ (Alalone, Homme de 40ans, BPCO et séropositif, en invalidité, 143 messages, Rennes, Bretagne, 13/04/2009)⁴⁰

Si le malade demande du soutien et expose son mal-être, il s'en excuse, le « forum n'est pas un bureau des pleurs ». Il permet cependant à des malades de partager leurs ressentis, leur quotidien. Cet usage révèle une fonction essentielle de la communication médiée, celle du soutien. La dématérialisation des rapports sociaux n'entraîne pas sa virtualisation (*voir supra*), les relations existent toujours, mais elles ne sont pas comparables aux relations de face à face. Il existe deux différences majeures entre les types d'échanges. D'une part les relations techniquement médiées sont fragmentées. Il faut entendre par là que l'individu engage une partie de son identité sociale en vue de la discuter (ou de la faire valider) par ses pairs. Dans leur description, les personnes qui soulèvent un problème de la vie courante ou parlent plus profondément de leur vécu de la maladie n'intègrent que les traits marquants de leur expérience. Il n'y a pas de mise en situation totale de la personne sociale, de nombreux aspects de l'identité sociale sont occultés ou ne sont pas évoqués. Le malade parle avant tout de sa maladie, ou des impacts de sa pathologie sur sa vie sociale, pas de sa vie sociale dans son ensemble. Il se présente en tant que malade, il contrôle et limite les éléments qu'il souhaite dévoiler. La seconde raison qui amène à penser que les relations techniquement

⁴⁰ Source : <http://ffaair.forumpro.fr/t1055-bpco-j-ai-peur> (dernière consultation le 17 mars 2011)

médiées se distinguent d'une réelle relation sociale découle de ce que nous venons d'exposer. Du fait même de la fragmentation de la personnalité affirmée et affichée, la relation entre les participants du forum ne peut se faire de manière totale et complexe. Il s'agit plus de « fictions de présence » (Breton et Proulx, 2006) ou d'émulations d'échanges. Le fait de pouvoir parler de son vécu et de ses souffrances permet un partage social de son expérience individuelle. En ce sens, l'imaginaire social confère et imagine de la force aux liens qui se tissent et le terme de communauté intervient pour exorciser la peur de la solitude. La représentation commune qui est faite de la proximité et du soutien moral qui a lieu sur ces supports mobilise le terme de communauté de malades ou de communauté virtuelle. Elle conçoit les liens comme permettant de pouvoir se libérer des expériences psychologiques négatives (Rimé, 2005). Pourtant, ceux qui participent à ces échanges n'utilisent pas ce terme et pondèrent l'intensité des liens qui se tissent. Ce partage se révèle être positif, mais il est impossible d'en conclure qu'il a des effets libérateurs. Le partage social des émotions ne permet pas, comme il est couramment admis, de se libérer d'une expérience négative, mais il rend possible, en revanche, la possibilité de sentir soulagé, d'avoir une meilleure compréhension de soi-même et de se sentir compris (*ibid.* : 221-247). Il permet de redonner du sens à l'expérience traumatisante de la maladie et de répondre à deux besoins fondamentaux, celui de l'appartenance sociale et celui du besoin de reconnaissance (*ibid.* : 339). Ces aspects prennent tout leur sens dans le cadre de la maladie chronique invalidante, mais plus encore lorsqu'il s'agit de faire face à la plus grande des menaces, celle de la mort.

4.4.2. Communication et angoisse de mort. L'association : dispositif de sauvegarde de l'être social

Dans la gestion de la maladie, la relation à l'autre est importante. Elle est encore plus importante lorsqu'on considère la fin de vie et la menace de la mort. Ce dernier terme est largement occulté, tant dans les entretiens que sur les supports de communication. Cette analyse ne serait cependant pas complète si elle n'abordait pas l'aspect sans doute le plus important de la communication, à savoir sa vocation à transmettre et à laisser une trace. Les outils de communication utilisés par les malades respiratoires sont des dispositifs de communication (Peraya, 1999b, Meunier, 1999) : « ces dispositifs permettent la discussion collective, le partage de connaissances, les échanges de savoirs entre individus, l'accès à des tuteurs en ligne aptes à guider les personnes dans leur apprentissage » (Levy, 1997 : 118), mais surtout, ils permettent de conserver la parole des malades. En effet, en accordant aux malades des espaces d'expression dans leur périodique et sur internet, les associations sauvegardent en quelque sorte les discours et les témoignages. Cette tendance est tout autant

l'un des constituants du champ associatif en tant que champ social qu'une propriété du discours des malades. Dans une certaine mesure, en considérant les supports de communication associatifs comme des dispositifs de sauvegarde, l'analyse permet d'introduire une réflexion de portée générale et de nature anthropologique sur le rapport entre la communication et la mort : des malades, des auteurs et des parcours de vie sont immortalisés dans les pages des périodiques. Même si il est question parfois dans cette réflexion du discours associatif, l'accent est mis sur le rapport à la mort du sujet. C'est ce rapport qui se révèle être le point commun aux extraits d'entretiens, textes et articles qui sont cités dans cette fin de chapitre.

Jusqu'à présent, nous avons traité du contenu des communications en termes d'information et avons cherché à mesurer l'influence de l'information sur le vécu du malade. Nous souhaitons à présent conférer à l'analyse une dimension anthropologique. Il s'agit de dépasser la dimension fonctionnelle de l'information et de la communication dans le but d'aborder sa dimension symbolique. Pour ce faire, l'analyse des poèmes réalisés par les malades apparaît comme une introduction adéquate. Elle permet de comprendre comment l'acte poétique lyrique permet de partager son ressenti et son intériorité et également de donner du sens à la souffrance et à l'anxiété, en conférant à la communication une dimension et une finalité cathartique. La plupart des périodiques du corpus de journaux associatifs (Annexe 5) comportent des poèmes. En cela, nous pouvons penser qu'il s'agit d'un invariant et d'un phénomène structurel. Les poèmes ont pour caractéristique d'évoquer métaphoriquement l'attente de la mort :

« Jamais je n'ai senti
Tant d'espoir me porter
Alors que tout blanchi
J'attends l'éternité
Les mots que je gardais
Il faudrait qu'ils s'envolent ?
Et on les porterait
Haut comme une auréole ? »
(Laurent T., « A ma fée », *Le Souffle lorrain*, n°16, Novembre 1999 : 18).

Laurent exprime l'espoir qu'il porte en attendant l'heure fatidique. Ses mots suggèrent aussi un questionnement dans la seconde strophe de cet extrait. Se projetant dans cet avenir où il ne sera plus, il s'interroge sur le devenir des mots qu'il gardait. On peut comprendre dans cette formule le fait qu'il désigne ses idées, son vécu, son expérience⁴¹. Le fait de s'interroger sur la possibilité de pouvoir partager après la mort le meilleur de ce qu'il a été (dans l'autre monde) est métaphorisé par la transformation des mots en auréole, probablement portée par un

⁴¹ Nous verrons page 234, dans l'hommage de Marie-France, que Laurent aimait partager ses récits et ses expériences.

collectif (« on »). Les poèmes insistent sur la dimension collective :

« Fêtes dans les vies associatives
Inusable renouveau de l'amour
[...] Tenons le vent en poupe jusqu'au dernier sou
Soigneurs et patients naviguant de concert
Résistons au désespoir, respirons »
(Michel G, « ALIRAISSON », Le Souffle lorrain, n°17, Avril 2000 : 21).

Dans ce texte portant le titre d'« ALIRAISSON », nous interprétons la figure de l'équipage en rapport avec le sentiment de cohésion qui se manifeste dans le mouvement associatif. Ensemble, les malades résistent au désespoir. Dans leur exaltation du bonheur et de l'espérance, les poèmes soulignent l'aide morale du groupe, dans la maladie et dans l'attente du moment redouté. Le fait de pouvoir écrire sur ces sentiments, d'apporter au collectif associatif un texte qui restera après son départ relève du désir de laisser un héritage (Houde, 1999). Les malades sont dans à un moment de leur vie, un âge, où l'écriture est un don (*ibid.*). Tout se passe comme s'il existait une structure de réciprocité du don de l'écriture, permettant à celui qui écrit de faire perdurer un fragment de lui-même. Cette caractéristique de la chose offerte est soulignée par l'anthropologue : « Même abandonnée par le donateur, elle est encore quelque chose de lui » (*ibid.* : 47). Le groupe retient une part du mort, il continue à le faire vivre au sein de la communauté en « l'associant au groupe par des procédures diverses de "présentification" » (Baudry, 1997 : 232), voire de construction de figure tutélaire (Troisième partie, chapitre 5., 5.2.2.). Pour celui qui écrit, le poème est un legs, une épitaphe et un moyen de laisser des traces, que le groupe partage et prolonge dans le temps. Il permet aussi de se restructurer, de se rencontrer soi-même (Martin Sanchez, 2003). La trace « signifie sans faire apparaître », elle « est fragile et demande à être conservée intacte, sinon le passage a bien lieu mais il est tout simplement révolu » (Ricoeur, 1985 : 226). Il est intéressant de s'interroger sur la raison pour laquelle cette trace signifiante est transmise très souvent sous la forme poétique. En effet, si la prose et le récit de vie sont utilisés pour transmettre des informations pratiques et un éthos associatif (Troisième partie, chapitre 5, 5.1.), il apparaît que les individus partagent leur ressenti par la médiation de l'art poétique. Il est nécessaire de comprendre pourquoi les individus ont recours à l'écriture de poèmes lorsqu'il s'agit de faire part de leurs angoisses et de décrire les formes que prend pour eux l'expérience de fin de vie. Pour ce faire, il faut revenir aux fondements même de ce qu'est la poésie, de ce qu'elle représente et permet, en invoquant la pensée d'Aristote. Pour le philosophe grec, le processus artistique ne relève pas *stricto sensu* de la création, mais de l'imitation créatrice. Il faut comprendre par ce terme non pas nécessairement la reproduction de ce qui est, mais la construction de ce qui devrait être ; le philosophe nomme cela la *mimesis* : « Puisque le poète est imitateur tout comme le peintre et tout autre artiste qui façonne des images, il doit nécessairement toujours adopter

une des trois manière d'imiter : il doit représenter les choses ou bien telles quelles furent ou son réellement, ou bien telles qu'on les dit et qu'elles semblent, ou bien telles qu'elles devraient être » (Aristote, 1969 : 70, *La poétique* 1460b). Ainsi, la poésie peut avoir une nature prescriptive autant que descriptive. Moins que les caractéristiques de la *mimesis*, c'est la fonction cathartique de l'acte poétique qu'Aristote aborde dans *La poétique* et développe dans *Politique*, qui permet de comprendre les poèmes des personnes qui font face, ensemble, à l'ultime échéance. C'est en cela que nous comprenons le fait que ce soit ce type d'écrit que les malades utilisent. Pour le philosophe, la catharsis est la « purgation » des émotions (*ibid.* : 37, 1449b). Le philosophe relate « l'effet de chants sacrés [qui] mettent l'âme hors d'elle-même », qui permettent à certaines personnes, sensibles à l'art de « recouvrer leur calme comme sous l'action d'une "cure médicale" ou d'une purgation » (Aristote, (1989 :47) : *Politique*, Livre VII, 7). La littérature en psychanalyse (Freud et Breuer, 1895) aborde abondamment le sujet de la poésie et de la catharsis purgative⁴², mais l'angle adopté par la philosophie classique permet de problématiser la notion en des termes plus propices à une recherche en communication. Aristote lie la catharsis à la crainte et à la pitié, et non aux autres émotions, ce qui correspond à la caractéristique centrale de notre analyse, la crainte de la mort. Ce recours s'explique aussi par le fait que c'est moins la compréhension de l'acte dans sa dimension psychologique que la fonction ainsi que l'usage de la poésie en tant qu'acte discursif et mode de communication et de liaison que nous cherchons à comprendre. Il est possible de voir dans l'écriture de poèmes traitant de manière directe ou détournée de la mort davantage que l'exorcisme d'une peur ou l'expression d'un besoin de sollicitude. Appréhender la communication sous l'angle de la catharsis aristotélicienne, c'est reconnaître à l'écriture une dimension avant tout curative, et non seulement purgative. Cet effet curatif se fait par la beauté du vers. La notion de beauté doit être comprise en rapport avec la pensée de Nietzsche (1887 ; éd. de 1976: 190). Il n'est pas question de conférer à l'écriture une qualité intrinsèquement esthétique. La beauté se réfère au jugement et à la « force » qui lui est liée. L'écriture inspire « Le sentiment de plénitude, de force accumulée (à partir duquel il est permis d'accepter avec courage et allégresse diverses choses qui font frémir le faible) - le sentiment de puissance prononce le jugement " beau " même à l'égard des choses et de situations que l'instinct de l'impuissance ne saurait autrement apprécier qu'en tant que haïssable, que "laid". [...] C'est un sentiment de bien-être et de puissance que le degré auquel

⁴² Pour les auteurs (Freud et Breuer, *ibid.*), les affects qui n'ont pas trouvé la voie vers la décharge (qui sont donc enfermés dans l'inconscient), exercent des effets pathogènes. L'hypnose, puis la cure psychanalytique ont été décrits comme étant des moyens d'opérer un déblocage en les ramenant à la conscience et ainsi permettre leur évacuation. La psychanalyse, en ce sens, est une catharsis. Chez les malades qui écrivent, il est possible que ce phénomène se produise, mais cela n'est pas en rapport direct avec ce dont nous traitons, c'est-à-dire du renforcement et de garder la face et l'espoir, à travers l'œuvre et dans le collectif associatif, face à la mort. Nous pensons que cette évacuation n'est qu'une des formes possibles, le renforcement *via* le collectif, la sublimation de ce que l'on redoute sont d'autres formes d'expression, voire de cures.

quelqu'un parvient à accorder aux choses leur caractère terrible, douteux [...] inexorable » (*ibid.*). Il s'agit d'appréhender la notion de catharsis en s'inspirant de la pensée du philosophe allemand, et ainsi, dans une large mesure, de ne pas associer le concept à l'idée de décharge ou de soulagement, mais à celle d'exaltation de la force de soi et du groupe face à la souffrance et à la fin. Les textes des malades exaltent les valeurs humaines et s'écrivent dans l'optique de « déchiffrer dans la nature la leçon de cette humanité⁴³ » (*ibid.*). Il est probablement moins question de chercher à témoigner de la possession d'un tel état d'esprit que de vouloir suggérer ces qualités aux destinataires, afin de laisser une trace et de charger son image de ces valeurs. Ce procédé communicationnel prend toute son importance lorsqu'on considère qu'il s'agit d'écrits qui peuvent se révéler être parmi les derniers. Si l'écriture de poèmes est à comprendre dans sa relation du sujet à autrui, il existe un autre type de texte en rapport à la mort, qui est l'hommage aux défunts.

Les hommages sont faits aux pères fondateurs, dans l'optique de créer une assise, de donner des racines à un mouvement associatif, ce dans une démarche de création identitaire du groupe (Troisième partie, chapitre 5., 5.2.2.). Dans les pages des périodiques, il existe d'autres hommages. Ces hommages ne sont symboliquement pas adressés aux pères, mais aux pairs :

« Monsieur T. a adhéré à notre association le 17 octobre 1991. C'est avec un immense chagrin que je vous apprendis qu'il nous a quitté [*sic*] le 3 juillet dernier. Chacun de vous l'a connu, sans peut-être jamais l'avoir rencontré. Monsieur T a fait la joie de nos lecteurs, le bonheur de nos lectrices. En effet, il nous a ouvert son cœur en sortant sa boîte à trésors [...] Par l'intermédiaire d'ALIR, j'ai fait la connaissance d'un homme qui a beaucoup souffert de sa maladie. Il était d'une extrême gentillesse, d'une sensibilité à fleur de peau. Il me parlait, avec tout l'amour d'un père, d'un grand-père, de sa famille dont il était très fier. Il était intarissable lorsqu'il me racontait les voyages qu'il avait effectués dans sa jeunesse dans des contrées si lointaines. [...] Il m'a confié un jour, avec beaucoup de modestie, qu'il "offrait sa voix" et enregistrerait sur cassettes des récits destinés aux non-voyants, il leur tenait ainsi compagnie. Son cœur débordait de générosité. » (Marie-France, « Hommage », *ALIR*, Novembre 1999, bulletin n°16 : 18).

L'hommage contient une charge émotive et une fonction symbolique. En louant et en résumant le parcours du défunt, ou simplement même en nommant ce dernier, l'écrit répond à une logique sociale. Il permet à celui qui est mort physiquement de ne pas connaître une mort eschatologique.

« Tu nous as réunis aujourd'hui jeudi 25 mars pour un adieu. Nous sommes là mais nous sommes certains que pendant quelques instants tu ne vas pas être très à l'aide car tu n'aimes pas que l'on parle de toi et justement, aujourd'hui, nous allons le faire. Nous allons te louer, te louer de tout ce que tu as fait pour les autres, donné aux autres en faisant abstraction de toi. » (Roussel J-C., « À Mado Corbière », *La Voix des AIR*, n°11, juin 2005, p11).

⁴³ Le philosophe rapproche dans cette notion d'humanité la morale chrétienne et la conception rousseauiste de nature (liberté, bonté, innocence, équité, justice, *idylle*). Nous n'irons pas jusque à ces considérations religieuses et philosophiques et parlerons simplement de valeurs humaines.

Dans leur dimension de faire-part, ces écrits conjurent la mort, ils convoquent les lecteurs et les invitent à partager leur peine. Parfois, ils invoquent également le défunt de manière intimiste, par la simulation d'un dialogue, dans le but à la fois d'informer mais aussi de garder à soi le défunt et de transcender l'événement (Hammer, 2011). Si le récit suppose quelquefois la survivance de l'esprit et évoque le disparu au présent, la dimension anthropologique de l'hommage consiste à éviter au défunt une mort eschatologique, la volonté est de laisser des traces du défunt, de lui permettre une forme de survivance sociale : « On peut estimer qu'il y a une mort sociale (avec ou sans mort biologique effective) chaque fois qu'une personne n'appartient plus à un groupe donné, soit qu'il y ait limite d'âge et perte de fonction (*de-functus* et défunt sont apparentés), soit qu'on assiste à [...] un processus d'abolition du souvenir (disparition sans traces) » (Thomas, 1975 : 45). Écrire sur celui qui vient de partir, c'est s'assurer qu'il continue à faire partie du groupe de manière symbolique, même s'il s'en est allé. En le citant ou en le faisant agir, il s'agit de « répondre au besoin anthropologique », « de redonner corps à l'absent » (Floréa, 2010 : 5). C'est aussi assurer au lecteur que le groupe a cette capacité de ne pas oublier. L'amitié et le courage font partie des valeurs portées par le dispositif associatif. Certaines de ces valeurs sont attribuées à celui qui est parti⁴⁴ (Annexe 5F.) et l'écrit ne cesse de les mettre en avant. Il faut y voir une occasion d'ancrer ces valeurs dans le passé, de les enraciner mais peut-être, surtout, de communier dans la douleur avec les personnes qui ont connu le défunt ou avec celles, qui comme l'écrit Marie-France à propos de monsieur T., ne l'ont « peut-être jamais rencontré ». En cela, le groupe dépasse la dimension intersubjective, et assure à un dispositif chargé de valeurs de faire perdurer celles que portent l'individu au-delà des cercles relationnels et de la mort. Selon l'anthropologue (Louis-Vincent Thomas, *ibid.*), cette fonction du groupe ainsi que cette capacité du verbe est absente dans notre société. La privatisation de la mort exclut l'individu de la chaîne des morts et des vivants, et plus généralement de la communauté, elle le sépare du monde (Lafontaine, 2008). Dans un monde où le développement de la communication et de la liberté individuelle a conduit à une crise du lien social (Wolton, 1997 : 95-100), la société ne fournit pas de cadre permettant de donner une signification sociale au moment très difficile qu'est celui où le malade pressent que le terme de sa vie approche. C'est probablement à ce manque que tente de répondre le mouvement associatif, et tout aussi vraisemblablement, c'est l'une des motivations qui fait adhérer le malade au groupe.

Chaque dispositif de communication a ses pratiques, et la parole et les échanges qui y prennent place n'ont pas toujours la même signification. L'échange, le maintien d'un bon

⁴⁴ Il est important de noter que dans les faire-part de l'ALIR (voir par exemple Annexe 5F., Figure 100.), la date depuis laquelle le défunt a adhéré à l'association figure à côté de son nom et son département. On peut comprendre dans ce fait, l'intention de signifier la disparition d'un membre de l'association, de la communauté et non d'un individu isolé.

moral, la possibilité de trouver une signification dans l'expérience de la maladie, jusqu'à la fin, sont des enjeux qui se jouent dans la relation à autrui. Le dispositif permet autant de confier ses maux que de leur donner du sens, de prononcer un jugement de valeur et de recouvrir sa dimension d'être social⁴⁵. Les malades mettent en avant des valeurs de solidarité et de cohésion. Ces valeurs représentent le ferment de l'action et de la communication du groupe. La seconde partie de nos travaux s'attèle à démontrer qu'elles ne sont pas le fait de l'agent. Si nous concevons l'adhésion à un réseau comme relevant d'un choix personnel, nous démontrons aussi qu'il existe des forces hétérogènes qui forgent les opinions, modèlent les représentations et guident l'action en groupe. Nous pensons que ces lignes directrices, qui orientent et caractérisent l'action, proviennent de discours qui sont émis ou (et) intériorisés par les agents. Dans cette optique, les actions et les formes d'engagement associatives sont, dans une large mesure, construites par un discours qui a évolué entre la fin des années 90 et 2010. Ce discours accompagne et structure l'émergence et la sédimentation d'un champ social. Il matérialise également les formes d'engagement socio-discursif des agents.

⁴⁵ Nous reprenons ici l'idée d'Aristote : « Sans doute les sons de la voix (phonè) expriment-ils la douleur et le plaisir ; aussi la trouve-t-on chez les animaux en général : leur nature leur permet seulement de ressentir la douleur et le plaisir et de se les manifester entre eux. Mais la parole (logos), elle, est faite pour exprimer l'utile et le nuisible et par suite le juste et l'injuste. Tel est, en effet, le caractère distinctif de l'homme face à tous les autres animaux » (Aristote, *Politique*, Livre 1, Chapitre 2, [1968 : 15])

Troisième partie

Les discours et l'engagement des champs sociaux

« Ce qu'il y a de plus important et de plus efficace pour pouvoir persuader et bien conseiller est de connaître toutes les constitutions, d'en distinguer les habitudes, les institutions et les intérêts. » [Aristote, *Rhétorique*, Livre 1, 1365b]

Les associations, les professionnels de santé et les entreprises sont des vecteurs d'information utiles au malade. Chacune de ces organisations participe à transmettre un certain type de donnée. Les associations permettent aux malades de partager leur expérience, leur vécu de la maladie. Elles dirigent leurs adhérents vers des sources d'information qu'elles jugent fiables. Le champ médical apporte des informations plus abstraites sur la maladie et des indications sur le mode de vie et les activités qu'il convient d'adopter en vue de s'adapter à la pathologie. Les prestataires de santé et les entreprises pharmaceutiques apportent des informations techniques sur leurs produits et participent à des opérations de prévention et de sensibilisation. Jusque ici, il s'agissait de comprendre de quelle manière les discours s'articulaient, se spécialisaient et de déterminer de quelle façon le malade acquérait progressivement les informations dont il avait besoin en fonction de la représentation qu'il avait de sa maladie. A présent, une autre dimension de l'information est explorée, dans le but de dépasser l'analyse formelle et fonctionnelle des dispositifs. Le fait de souligner le fait que l'association représentait un dispositif de sauvegarde de l'être social (Seconde partie, chapitre 4., 4.4.2.) a permis d'introduire la dimension symbolique de la communication associative (même s'il s'agissait, là encore, de procéder à une analyse fonctionnelle). En effet, la fonction des dispositifs n'est pas uniquement d'ordre utilitaire (Metzger, 2006). Afin d'éviter une vision trop pragmatique de la communication et de prendre en compte sa dimension méta-discursive (Keller, 2007), il est nécessaire de comprendre pourquoi les organisations diffusent des informations et de mettre en lumière les stratégies des agents. Ce faisant, il est essentiel de penser la communication en lien étroit avec l'identité de ces organisations (Dacheux, 2002) et enfin d'aller au-delà de cette dialectique identitaire afin de comprendre comment elle facilite l'émergence d'un nouveau champ social (Bourdieu, 1980c). L'action conjointe d'agents issus de différents champs sociaux dans la lutte contre une maladie ne va pas de soi, elle peut même se solder par un échec (Bach, 1995). Par conséquent, il est important de comprendre comment ce phénomène est rendu possible. Il s'agit en effet de déterminer comment la communication

permet une confiance systémique (Luhmann, 2006). Dans l'ombre de la dimension identitaire et rhétorique du discours, se cache un attribut de nature anthropologique. La communication permet de lier et de coordonner (Arrow, 1974) l'action de différents champs sociaux grâce à une forme de confiance que nous nommons *pistis* en nous inspirant d'Aristote. Dans cette optique, les agents du champ associatif permettent l'émergence d'une confiance inter-organisationnelle (Lorenz, 2001). Il s'agit de déterminer dans quelle mesure il est possible de penser la liaison entre la confiance interpersonnelle et la confiance générée par l'engagement socio-discursif associatif. Le but est de déterminer l'influence de la communication sur l'adhésion et l'engagement dans un dispositif de communication (Durampart, 2007).

5. Les périodiques des associations, le discours associatif

Que ce soit à l'échelle locale ou sur le plan national, chaque organe associatif diffuse un périodique papier. De périodicité et de taille différentes, ils ont en commun d'être distribués aux membres de la structure associative¹. L'usage que font les responsables associatifs de cet outil de communication est à plus d'un titre révélateur de leur vision de la fonction de la communication au sein de leur structure associative. L'étude de cet usage suppose de mettre la focale sur l'échange plutôt que sur les qualités intrinsèques du message : il s'agit de mettre l'accent sur la relation entre un sujet communiquant et un sujet interprétant plutôt que de considérer l'existence d'un noyau de sens propre au message. L'identité s'élabore dans la construction d'un « espace symbolique [dans lequel] se répondent les discours, [cet espace] requiert du temps pour se former, un vocabulaire et des valeurs communes » (Wolton, 1997 : 379)². Cette perspective s'approche de la vision foucauldienne du dispositif (Soulages et Olivesi, 2007 : 214), dans la mesure où « il existe pour Foucault un "ordre du discours" au sens où tout discours s'enserme dans un jeu de contraintes; celles-ci s'enserment à la fois sur le locuteur (n'importe qui ne peut pas prendre la parole à n'importe quelle conditions), sur le contenu (les énoncés obéissent à un principe de raréfaction) et, au final, sur la signification qui repose [...] sur cette extériorité que constitue l'espace relationnel d'énonciation définissant le possible et le nécessaire, l'interdit et le licite». Ici, il s'agit de décliner cette idée de la

¹ Voir annexe 5B. pour l'analyse quantitative de la *Voix des AIR*.

² Les agents légitimés à parler au nom de cet espace le font dans l'espace public, mais cela sort de notre champ d'analyse. Nous voyons la matérialisation de l'espace symbolique par le discours comme l'un des préalable à la légitimité des représentants associatifs auprès du monde politique et des médias (journaux nationaux, presse locale). Nous voyons la communication associative comme un canal autonome, non comme une composante de la sphère publique.

manière suivante : n'importe qui ne peut pas transmettre n'importe quel message (les médecins font de la prévention, les membres d'association parlent du quotidien du malade, de l'éthos associatif, les prestataires de leur produit) et à l'intérieur même de ces champs sociaux, n'importe qui ne peut pas prendre la parole (c'est le coordinateur du réseau de santé qui s'adresse à l'internaute sur le site du réseau Insuffisance Respiratoire de Lorraine³, c'est le président d'association qui écrit un éditorial, le journaliste de la fédération qui critique le système de santé *et cætera*). Chaque champ social a ses règles d'émission et de circulation de l'information. Chacun des agents s'exprimant dans et au nom de ce champ calque son discours sur une matrice discursive ; il reprend et se réapproprie partiellement des valeurs, des topiques, des relations causales et surtout adopte une identité socio-discursive (Chabrol, 2006). L'un des objectifs de l'analyse de contenu a été de mettre en lumière ces règles. Le chapitre précédent a révélé la logique externe du discours, celui-ci apporte un éclairage sur son contenu et sa signification. Après avoir tracé les contours de la construction identitaire et les mécanismes de la rhétorique associative, il s'agit d'interroger les formes que prend l'engagement dans le discours, afin de comprendre de quelle manière ce dernier oriente l'action et les représentations.

5.1. L'éthos et la solidarité dans le discours associatif

5.1.1. L'éthos se pense en lien avec la logique de champ

La communication met en scène une représentation du locuteur. Ce n'est pas à proprement parler l'organisation associative dans son entier dont traite le discours, il construit et mobilise son image (Charaudeau, 1983, Kerbrat-Orecchioni, 1980, Amossy, 2000)⁴. Ce n'est pas par des preuves techniques que l'orateur persuade, mais grâce à l'image qu'il construit dans son discours qui est propice ou non à générer de la confiance (Aristote 1960 : 77), et à persuader. En premier lieu, le lexique utilisé est essentiel pour appréhender la construction du sujet énonçant (Charaudeau, *ibid.* : 46). De manière pragmatique, la construction de l'identité discursive se déduit autant du lexique que des procédés stylistiques, de l'articulation des termes chargés de sens, ou plus précisément des figures rhétoriques (Amossy, *ibid.*). L'éthos que nous abordons n'est propre qu'au discours et « non à l'individu réel, [pris]

³ <http://www.rirlorraine.org/rirlor/jsp/site/Portal.jsp> (Dernière consultation le 28/01/2010). Le réseau RIR Lorraine est une association de loi 1901 qui a pour but de coordonner l'action médicale régionale autour des maladies respiratoires.

⁴ Dans l'introduction du prochain chapitre, nous définirons et expliquerons les différences entre les circuits internes et externes du discours.

indépendamment de sa prestation oratoire » (Maingueneau, 1993 : 138). Comme le souligne Ruth Amossy (*ibid.* : 70), le discours ne peut se départir totalement de son locuteur, il y a un effet du locuteur sur le discours, et inversement, un effet du discours sur le locuteur (Ducrot, 1984 : 201). C'est en ce sens que Ruth Amossy utilise le terme d'« ethos préalable », lequel se rapporte au rôle du locuteur dans l'espace social. En appuyant l'analyse sur ce concept, nous ne séparerons pas totalement l'identité discursive de l'identité sociale de l'association et des agents qui s'expriment en son nom. En effet, l'effet des discours dépend « des conditions institutionnelles de leur production et de leur réception » (Bourdieu, 1982 : 105). Par conséquent, la notion de discours est étroitement liée aux thématiques identitaires, mais également à l'argumentation ainsi qu'au concept de champ associatif, dans le but de mettre en relief tous les enjeux de la circulation du discours associatif dans d'autres champs sociaux.

5.1.2. La Fédération, de la solidarité à la légitimité, évolution du discours

Le discours de la fédération met en avant la force de la cohésion et de l'amitié, il encourage à venir en aide aux plus vulnérables. Entre 1998 et 2005, la construction de l'image de la fédération a eu recours à l'idée de solidarité et traitait de partage et d'émotions :

« J'aimerais citer une phrase de Jean Cauwet (notre Président fondateur) : "Il faut en permanence se rapprocher des hommes et ceux qui souffrent méritent autre chose que des discours et des bilans." [...] Les associations qui étaient présentes ont bien compris qu'il fallait qu'elles s'unissent pour améliorer leur sort. Voilà en quelques mots l'esprit dans lequel a été créée cette Fédération. C'est très difficile à exprimer car ce furent vraiment des moments très forts, des instants d'émotion intense, difficile à traduire, des échanges de paroles très poignants. » (Begard D., « L'union fait la force », *La Voix des AIR*, n°10, mars 2004 : 13).

Au niveau local aussi, le discours faisait l'apologie du don et de l'échange :

« Je ne me suis pas enrichie en manipulant tous ces chèques, mais ce que j'ai reçu à l'ALIR n'a pas de prix. Il est en effet impossible de comptabiliser l'amitié, la compréhension, le plaisir de se retrouver et de travailler ensemble, sans oublier les pauses café ... » (« Au revoir Maryse », *Le Souffle lorrain*, n°30, juin 2008 : 10).

L'ensemble des adhérents était même décrit comme une famille :

« Comme à l'accoutumée, lorsque notre petit bulletin va paraître, j'écris quelques lignes, d'abord pour souhaiter bonne santé à notre grande famille "d'Aliriens et d'Aliriennes" ce qui est primordial pour chacun. » (Ravagni M., « Éditorial », *ALIR Association Lorraine des Insuffisants Respiratoires*, Bulletin n°16, novembre 1999 : 2).

Le néologisme « alirien » a souvent été utilisé. Dans l'argumentation associative, les termes de famille, de communauté et généralement de solidarité renvoyaient à l'idée de réintroduire des rapports humains dans une société qui était devenue trop impersonnelle et indifférente. Le discours associatif préconisait de lutter contre l'exclusion (Barthelemy, 2000).

La solidarité a surtout été invoquée dans le but légitimer l'action et d'appeler des fonds. En effet, dans une page intitulée « La solidarité n'est pas un vain mot », qui clôturait les exemplaires de « la *Voix des AIR* », le président de la fédération mobilisait toute la force de la rhétorique associative (par l'énumération des actions, l'utilisation de la figure pathémique du malade isolé, l'utilisation de l'éthos), en vue de solliciter des dons.

Après 2005, si les valeurs humaines et la rhétorique du partage ont continué à être utilisées dans les pages des périodiques des associations locales, elles ont été progressivement moins employées par la fédération. En effet, le discours tendait à faire penser que la fédération avait délégué aux associations locales et à d'autres dispositifs de communication (le forum), l'usage de la rhétorique de la solidarité. Ce transfert s'est fait dans le cadre de la construction d'une nouvelle image de la fédération. Le discours a progressivement véhiculé l'idée d'un mouvement fort, d'ampleur nationale, qui avait du poids et une influence sur les relations avec les acteurs des autres univers sociaux :

« Le lien est désormais bien tissé entre les associations, le Fédération, les médecins, les prestataires, les fabricants et les malades. Plus de 3000 personnes apnéiques, conjoints ou accompagnants sont ainsi venus débattre sur les 13 étapes du Tour de France des Apnées du sommeil. Près de 2000 autres se sont déplacées pour l'une ou l'autre des Journées Nationales organisées depuis 2003. C'est dire l'importance d'une mobilisation associative qui n'a pas son équivalent en France. [...] Trop de malades vivent une prise en charge insuffisante de leur pathologie. Il est temps de remédier à ces lacunes. Les apnéiques, comme d'autres malades le valent bien. » (Roussel J-C., « 6 ans déjà ! », *La Voix des AIR*, n°19, octobre 2008 : 3).

L'image du lien qui était véhiculée par le discours de la fédération n'était plus en rapport avec celui qui liait les malades entre eux, mais avec la liaison que l'organisation nationale instituait, puis entretenait avec les autres univers sociaux. Le discours empruntait ainsi à un autre registre et dessinait les frontières d'une nouvelle forme d'engagement socio-discursif (Troisième partie, chapitre 6, 6.6.2.). La solidarité n'a pas disparu du discours, mais était attribuée à un autre dispositif de communication, le forum :

« Le Forum c'est cela aussi, une solidarité qui s'est créée entre eux, entre nous, un partage, un échange quotidien. » (Wiss M-A., « Le forum Un lieu de solidarité active », *La Voix des AIR*, n°19, octobre 2008 : 20).

La fédération continuait à mobiliser l'idée de la solidarité. La rhétorique associative permettait, autour de valeurs universelles fortes, de rassembler des membres aux profils et aux trajectoires différents (Bathélemy, *ibid.* : 229) et de dessiner la cohésion des mouvements locaux. La solidarité était aussi invoquée dans l'appel au don, mais, la rhétorique de la fédération prenait une autre dimension. C'est pourquoi dans la rubrique « en direct des associations » (Annexe 5C., Articles 88.), la valorisation du lien était désormais entièrement déléguée aux associations locales, ou pour reprendre la formule du journaliste de la fédération, « à celles et ceux qui [faisaient] la FFAAIR ». Le forum était également présenté comme un lieu propice à la création de lien. La FFAAIR construisait une image forte et affirmait sa

légitimité. Le discours était consacré autant au malade qu'à la fédération et notamment aux agents qui étaient légitimés à représenter les malades. Il insistait sur les liens tissés avec les autres univers sociaux et les institutions. Dans la mise en avant de ces « partenariats », l'organisation nationale se présentait comme une institution dont le rôle était de représenter la maladie sur le plan national, mais aussi auprès de tous les champs sociaux (Troisième partie, chapitre 5, 5.1.2.). Chargée des valeurs du discours de solidarité et affirmant sa légitimité à représenter les associations locales, la fédération accédait à la dimension d'un mouvement. Le recours aux pères fondateurs et aux valeurs est alors devenu ponctuel, la fédération, en professionnalisant sa communication a changé de registre et de nature. Elle a revêtu une dimension institutionnelle, sommet de la pyramide, elle ne justifiait plus son existence par l'invocation des valeurs qu'elle défendait, mais s'affirmait en mettant en avant les liens organisationnels qu'elle tissait. Sur sa page de présentation internet⁵ (Annexe 6E., Figure 118.), elle a mis en exergue ces partenariats en décrivant les actions qu'elle avait entreprises avec les acteurs issus d'autres champs sociaux. Elle affirmait sa légitimité par la possibilité de mobiliser « des réseaux de malades ». En organisant ou en participant à des journées nationales, elle entendait représenter un mouvement et surtout avoir un rôle de « référent ». Cette présentation était à comprendre en rapport avec la thématique de la construction de l'engagement socio-discursif (Troisième partie, chapitre 6, 6.6.2.).

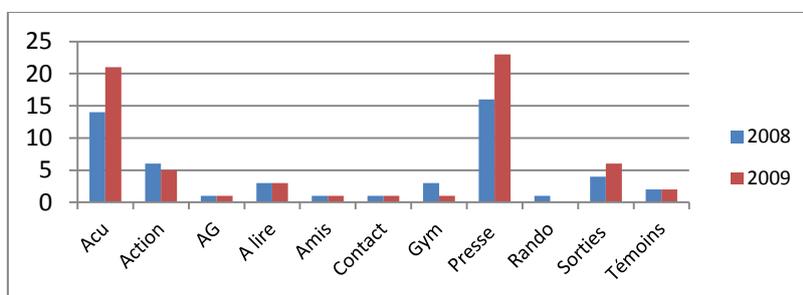
5.1.3. Le discours de l'association locale : la mise en avant de la convivialité et du dynamisme

Alors que le discours de la fédération construisait son image en utilisant l'idée de représentation des malades, selon laquelle elle défendait les patients dans un monde social complexe, l'association locale mettait en avant la convivialité et le local. En ce qui concernait l'ALIRAS, jusqu'en 2008, c'était dans son périodique en format papier, le *Souffle lorrain*, que cette mise en avant du groupe et de ses activités se produisait (Annexe 2D.). C'est ensuite le site internet qui est a été préféré au périodique, lequel n'a alors plus été édité. Le site internet de l'association était subdivisé en catégories qui reflétaient les types d'activités qui étaient organisées par l'association, en ce sens, nous avons pu le voir comme une vitrine des activités et des valeurs qui étaient portées par le mouvement associatif. La rubrique « action » rendait compte des actions de sensibilisation auxquelles l'association avait participé. Les rubriques « rando » et « gym douce » relataient les activités physiques auxquelles les adhérents avaient participé. La rubrique « actu » représentait un mélange des rubriques précédentes, dans le sens

⁵ <http://www.ffaair.org/assoc.php> (dernière consultation le 17/03/2011)

où elle traitait à la fois des sorties, mais aussi des activités physiques et de manière générale des événements récents auxquels l'association avait été conviée ou qu'elle avait organisés. La page « contact » listait les membres du bureau de l'association et comportait un formulaire permettant d'envoyer une question. La rubrique « amis » regroupait des liens vers des sites médicaux et associatifs (page 301). La page « A lire » regroupait les exemplaires numériques de la lettre d'information et de la *Voix des AIR*. En ce qui concernait le fait d'évaluer l'importance d'une rubrique, le critère de fréquence de mise à jour a été préféré à celui du volume de contenu. La mise à jour de ces rubriques entre 2008 et 2010 est représentée par le graphique suivant.

Graphique 60. Fréquence des mises à jour des différentes rubriques du site de l'ALIRAS (2008-2009)



Source : Analyse du site www.aliras.fr

Ce sont avant tout les rubriques « actu » et « presse » qui ont le plus été actualisées. En 2009, elles ont été mises à jour plus de 20 fois chacune. Les autres sections du site ont été peu rafraîchies. Cette disproportion mettait en lumière la fonction qu'accordait l'association au site internet : il était avant tout mis au jour en vue de rendre compte des activités de l'association. Le président, lorsqu'il publi-postait des mails vers les adhérents (Annexe 8.), renvoyait ces derniers vers un compte-rendu des marches et manifestations auxquelles avaient pris part l'association (Annexe 6D., Figure 116.). Ces documents consistaient pour la plupart en des photographies commentées. Ces images mettaient en scène des groupes d'adhérents. Ce type d'usage pouvait témoigner de différentes motivations. D'une part, il pouvait rendre compte d'une volonté d'utiliser le site comme une vitrine des activités de l'association dans le but de suggérer l'idée de vitalité de l'organisation associative. Il pouvait également être un album photo, qui permettait aux membres de conserver une photographie numérisée et d'y accéder par leur navigateur internet. Il pouvait enfin témoigner d'une volonté d'utiliser internet comme un moyen de mettre en avant l'aspect communautaire de l'association. Ces hypothèses étaient toutes vraisemblables au vu des conclusions précédentes. En effet, l'argumentaire associatif insistait sur les activités de l'association. Rendre compte de ces dernières sur une page

accessible par toutes personnes se connectant sur le site pouvait relever de la volonté d'utiliser l'activité comme un argument en vue de susciter l'adhésion du visiteur. En ayant accordé une grande importance aux rubriques « presse » et « actu », le président de l'association a manifesté la préoccupation de rendre compte en temps réel des activités et de faire du site internet un outil de communication qui était en synchronie avec le quotidien des adhérents. La finalité de ce site n'était pas d'apporter des informations sur la maladie, sur la manière de la vivre ou d'aborder des questions d'ordre social. La mise à jour des pages reflétait la volonté de rapporter en temps réel les activités et de mettre en avant le dynamisme et la convivialité. C'est cette volonté de coller au plus près du quotidien, et peut-être aussi de pouvoir présenter à tous les activités de l'association, qui était à l'origine de l'abandon de l'édition du *Souffle lorrain* au profit du site internet.

La construction de l'éthos associatif mobilisait la notion de convivialité, mais aussi celle de dynamisme :

« " Tout est ici lié au dynamisme des responsables locaux des départements concernés, souvent très sollicités par les établissements de santé ", confie Jean P., un président tonique dont le bureau soutient avec ardeur la belle dynamique du respiratoire ". » (« Montpellier : L'ALRIR s'active en Languedoc », *La Voix des AIR*, n°13, octobre 2006 : 14).

Les sites des associations donnaient en général peu d'information à caractère purement médical. Ils les traduisaient, les expliquaient et dirigeaient leurs visiteurs vers les sites adéquats. Ils produisaient essentiellement des informations qui leur étaient propres (Akrich et al., 2008 : 50).

5.2. Donner des racines au mouvement et un sens à l'engagement

5.2.1. Les origines du mouvement, la lutte pour la reconnaissance du handicap respiratoire

Retracer les débuts de la fédération et aborder les valeurs qu'elle défend ne peut se faire sans revenir sur l'action de son premier président, Jean Cauwet. Cela autant dans l'optique de comprendre pourquoi la fédération a vu le jour que dans celle d'analyser dans le discours de l'homme, les valeurs partagées par le collectif de malades qui l'ont construite. Ancien syndicaliste et président du Comité Départemental des Maladies Respiratoires de la Creuse, il réunit en septembre 1988 les présidents de cinq associations (Nord, Alsace, Picardie, Limousin, et Poitou Charente). De cette rencontre, naît la fédération, dont Jean Cauwet

devient président. Quatre ans plus tard, la fédération compte 21 associations. En 1992, elle se dote d'un périodique, la *Voix des AIR*. Selon Jean Cauwet, le but est entre autre de « rendre, avec le droit à la parole et la légitimité du dialogue, le sens critique et la liberté de choix qui caractérisent l'homme libre »⁶. Au départ, la fédération a pour but de défendre les malades touchés d'insuffisance respiratoire grave. Pour Jean Cauwet, il s'agit de se battre pour un droit à la reconnaissance :

« La société percevant mal ce handicap, ses problèmes ne sont guère pris en considération, et ne font l'objet, en dehors des milieux spécialisés, d'aucune attention particulière tant dans l'opinion que des pouvoirs publics. On banalise, on croit savoir sans trop vouloir approfondir afin de ne pas altérer son confort moral et l'on ignore, parmi tant de drames, celui vécu par un grand nombre d'I.R.C.G [*i.e.* Insuffisants respiratoires chroniques graves]. Ceux-ci et leur famille ont le sentiment d'être ni connus, ni reconnus, donc de vivre leurs difficultés et de porter leur fardeau dans l'indifférence générale. » (Cauwet J., *Nous Insuffisants respiratoires* : 39-40).

L'action de la fédération est vue comme un combat, une lutte pour la reconnaissance. Le rôle de la fédération est de rendre visible la maladie dans la sphère publique (Voirol, 2005). C'est autant la reconnaissance du handicap que la reconnaissance du « point de vue moral » (Honneth, 2000) qui est revendiquée, c'est-à-dire la recherche d'un acte performatif de confirmation sociale, de prise en considération de sujets capables de se prononcer sur des éléments pratiques et symboliques. En effet, aider les malades à être reconnus socialement ne consiste pas seulement à diriger le regard de la société vers les malades. Comme le souligne le philosophe allemand Axel Honneth (2007: 139), un tel acte consisterait à « regarder à travers »⁷. Jean Cauwet se donne pour tâche de décrire le quotidien du malade insuffisant respiratoire chronique et de le faire exister socialement. Il va cependant plus loin. Il ne cantonne pas la maladie à sa dimension biologique, mais il inclut dans le groupe des personnes qu'il appelle les « mal-respirants » les personnes asthmatiques :

« On pourrait donc penser qu'il n'y a guère de ressemblances entre l'asthmatique et l'insuffisant respiratoire chronique en oxygénothérapie de longue durée ou en ventilation assisté [...] mais cette dissemblance n'est qu'apparente, la frontière n'est pas toujours facile à discerner, certains asthmes, vieillis, ou à dyspnée continue, rentrent dans le cadre de l'insuffisance respiratoire chronique. De plus un grand nombre d'asthmatiques ont, comme les insuffisants respiratoires chroniques, une vie très perturbée, des crises paroxystiques avec sensation d'asphyxie, des réveils brutaux et le même essoufflement à l'effort. Et surtout ils connaissent, (ainsi que leur famille), la DYSPNÉE, cette crainte fondamentale et cette angoisse qui les étirent et les laisse anéantis. Ils ont aussi, en général, une diminution de l'aptitude physique car quelle que soit son origine, l'altération de la fonction respiratoire entraîne une incapacité. » (Cauwet J., *Nous Insuffisants respiratoires* : 4).

La construction du groupe des « mal-respirants » est liée à la question du quotidien du patient et à celle de son ressenti de la maladie. C'est la dyspnée qui constitue l'un des dénominateurs

⁶ Ces propos, ainsi que les éléments historiques sont repris de l'article du journaliste de la fédération (Cristofari JJ., « 20 ans de la FFAAIR Itinéraire d'un ancrage bien balisé », *La Voix des AIR*, n°18, juin 2008 : 11-13.

⁷ Ce qui est, pour le philosophe, aussi humiliant que l'absence de considération.

communs à l'ensemble des malades respiratoires. Il y a aussi l'incapacité engendrée par l'altération de la fonction respiratoire. C'est ainsi sur le concept de handicap respiratoire que se fonde la constitution du groupe. En ce qui concerne les personnes atteintes du syndrome d'apnée du sommeil⁸, le lien est plus ténu :

« Les amis atteints du syndrome d'apnée du sommeil [...] connaissent les problèmes que posent la chronicité de la maladie, la permanence du traitement, les contraintes nocturnes de l'appareillage, la méconnaissance générale, l'incommunicabilité et les difficultés d'affronter le regard des autres. » (Cauwet J., *ibid.*: 5).

Le lien entre l'insuffisance respiratoire et le syndrome d'apnée du sommeil se fait par la notion de lourdeur du traitement, en rappelant qu'il existe un appareillage encombrant, mais aussi en mettant l'accent sur la stigmatisation et sur « l'incommunicabilité » du ressenti.

L'idéologie sous-jacente réside dans la lutte pour la reconnaissance. La stigmatisation est un des éléments communs à tous les malades, « dissemblables mais identiques »⁹. Le groupe des malades respiratoires ne se base pas sur des critères biologiques, mais sur une réalité sociale, une lutte symbolique et la réalité psychologique de la maladie. Enfin, c'est très probablement les valeurs de solidarité qui fondent le socle d'un mouvement revendiquant l'amélioration de la prise en charge psycho-sociale du malade :

« Une force simple, une ardente obligation morale nous animaient : l'intérêt des malades, la solidarité et l'entraide que nous leur devons, envers et contre tout ! Contre tous, si cela s'avérait nécessaire. Une seule préoccupation : comment améliorer, concrètement leurs conditions de vie et défendre leur intégrité et leur dignité. » (Cauwet J., «Ancrage»¹⁰, *La Voix des AIR*, n°10 mars 2004 : 10).

Le combat de la fédération revêt une dimension morale. L'action nationale de la fédération vise autant à défendre l'image des malades que leurs conditions sociales. C'est en ce sens que la fédération s'est dotée d'une Commission permanente d'action sociale, à laquelle participe une assistante sociale bénévole. Cette dernière alloue des aides ponctuelles à des malades qui en font la demande.

5.2.2. Le recours aux pères fondateurs dans la construction identitaire

La fédération regroupe des personnes touchées par des maladies qui confrontent à des problématiques différentes et des associations réparties sur tout le territoire, ayant chacune leur identité propre. Compte-tenu de ces éléments, la construction identitaire de la fédération

⁸ En ce qui concerne l'apnée du sommeil, l'auteur n'utilise pas le terme de handicap. Il continue cependant à décrire le groupe sous les traits de la dépendance, de la limitation de l'activité et de la stigmatisation. On retrouve les éléments de définition du handicap que décrit la loi: « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, [...] ou d'un trouble de santé invalidant. » (loi 2005-102 du 11 février 2005).

⁹ C'est sous ce titre que Jean Cauwet développe sa vision du groupe des « mal-respirants ».

¹⁰ Le texte est repris de la *Voix des Air* n°5.

ne peut se faire en invoquant une origine commune à toutes les associations ou au travers d'un discours relatif à une seule et même maladie. Parfois, les responsables d'association locales, du fait de leur maladie, n'ont pas la chance de poursuivre longtemps leurs activités et le passage de témoin se révèle fréquent. Le renouvellement régulier des membres occasionné par les départs et les décès pose un problème d'ancrage de l'identité associative. Ce qui pourrait pour certaines associations apparaître comme « naturel » ou aller de soi est problématique pour les associations de malades chroniques.

L'identité semble, en premier lieu, se construire autour de la figure du « handicapé respiratoire ». Les présidents fondateurs sont présentés comme des précurseurs. De nombreux hommages sont rendus aux personnes qui ont fondé la fédération. Le premier récit dans la *Voix des AIR* apparaît dès le numéro 8 :

« Notre Président-Fondateur, Jean CAUWET, a décidé de ne pas se représenter à la tête de la Fédération. Après avoir créé « RESPIRE ECOUTE », lancé un Festival d'Art et de Création, organisé un service « séjour vacances » et pris de multiples contacts, fait admettre et reconnaître les malades insuffisants respiratoires en tant que personnes à part entière, après leur avoir les portes d'organismes officiels et permis de s'asseoir à la table des négociations, fatigué, notre ami Jean Cauwet veut passer les rênes. » (Pierre-Joël Gautier, « Éditorial L'année des changements », *La Voix des AIR*, numéro 8, 01/1999 : 1).

En 1999, le président fondateur de la fédération est encore en activité. Cependant, 10 ans après qu'il ait participé à sa création et pris sa présidence, Jean Cauwet décide de ne pas se représenter à la présidence. Un an plus tard, en septembre 2000, une autre personne signe l'éditorial de la *Voix des AIR*. Évoquant une période de conflits internes, René Lemoine, alors vice-président de la fédération, exhorte les membres du bureau de la fédération à s'unir pour le bien des malades. En citant un extrait d'entretien paru dans le numéro précédent, il invoque dans cet éditorial la parole de ses prédécesseurs. Il utilise la métaphore de la transmission d'un message pour illustrer le fait qu'il compte prolonger la dynamique entreprise :

« Pour ma part, je l'ai reçu cinq sur cinq et si, le temps venant, je viens à oublier son message, je compte sur vous, mes amis, pour me rappeler qu'il faut avoir le courage de passer le témoin et ainsi assurer la continuité. » (Lemoine R., « Editorial », *La Voix des AIR*, numéro 9, 09/2000 : 1).

Le message dont parle René Lemoine est celui de Jean Cauwet. La responsabilité associative est dépeinte comme relevant du « sens des responsabilités » et de l'« abnégation ». En reprenant la formule à son prédécesseur, le vice-président de la FFAAIR souhaite assurer une posture de continuateur.

Cinq ans plus tard, Jean-Claude Roussel invoque à nouveau le « fondateur » et sa pensée, en évoquant un texte qu'il a écrit au sujet de la solidarité :

« J'ai relu avec beaucoup d'émotion ce que Jean Cauwet avait écrit sur ce sujet. J'ai voulu le remercier et lui rendre un vibrant hommage en publiant un de ses textes. Je vous conseille de lire attentivement le document intitulé *Ancrage* et vous comprendrez mieux ce que j'essaye maladroitement de vous expliquer. » (Roussel J-C., « Éditorial », *La Voix des AIR*, numéro 10, mars 2004 : 1).

Ce qui est transmis au fil du temps et des mandats, c'est une vision de l'action associative et sociale, mais aussi du rôle du malade et de la fonction de la fédération. Le discours cristallise des valeurs autour des personnages emblématiques que sont les instigateurs du mouvement national, en particulier autour du premier président de la fédération. Les qualités sur lesquelles reposent l'éthos associatif, lesquelles fondent la posture de l'association et son action, sont incarnées par le fondateur. Cette tendance à insuffler ces valeurs aux prédécesseurs et surtout aux fondateurs se retrouve aussi dans le discours des présidents d'associations locales. Par exemple, le discours du président de l'Association des Membres Insuffisant Respiratoires d'Alsace présente également une tendance hagiographique. Le locuteur impute aux sujets du récit des qualités de cœur, de courage et évoque leur dévouement et leur abnégation, rappelant ainsi les idéaux défendus par l'action collective :

« Pour ma part, je pense toujours avec émotion à Gilbert Schaal, Président fondateur de l'AMIRA, qui a su œuvrer depuis son domicile, malgré son état de santé fragile, sa trachéotomie, et son oxygène, pour que l'insuffisant respiratoire ait le droit de vivre à part entière, dans la dignité et la reconnaissance de sa personne. Dans ce but il a créé notre association en 1984. Gilbert a donné sa vie pour l'AMIRA, je ne l'oublierai jamais ! Depuis sa disparition en 1986, j'ai essayé de mener à bien son "œuvre". » (Denni H, *La Voix des AIR*, numéro 10, 03/2004 : 12).

Le recours aux prédécesseurs et la description de la mission associative comme transcendant les individus se retrouvent aussi dans les périodiques des associations locales. Gilbert, président de l'AMIRA, rend hommage à celle qui l'a précédé au poste de président d'association et qui est décédée lors de son mandat :

« Il est évident que personne, dans notre nouveau Conseil d'Administration, ne possède son expérience, et que sa présence nous fera cruellement défaut, mais par respect pour l'œuvre accomplie, non seulement par elle mais également par ses prédécesseurs, il faut retrousser les manches et reprendre courage pour repartir [...] Les deux préoccupations majeures de Marie-France, la veille de son départ, c'étaient mettre à jour la masse de documents accumulés depuis 20 ans, et surtout resserrer les liens entre les membres. Ce seront désormais nos priorités à nous. » (Gerhard G., *Souffle d'amitié*, Bulletin n°44, 2007 : 2).

Le discours présente l'action à venir comme le prolongement de celle qui avait été initiée dans le passé. Les préoccupations qu'avait la présidente deviennent les priorités de l'action associative à venir. Le respect de l'œuvre accomplie par ses prédécesseurs est aussi invoqué. De manière générale, le respect des valeurs, l'éthos associatif ainsi que la défense du malade sont des éléments du discours qui se perpétuent. Chaque acte de communication, surtout en ce qui concerne les éditoriaux, se fait dans une continuité symbolique. Les présidents d'association construisent leur posture discursive en invoquant l'action de leurs

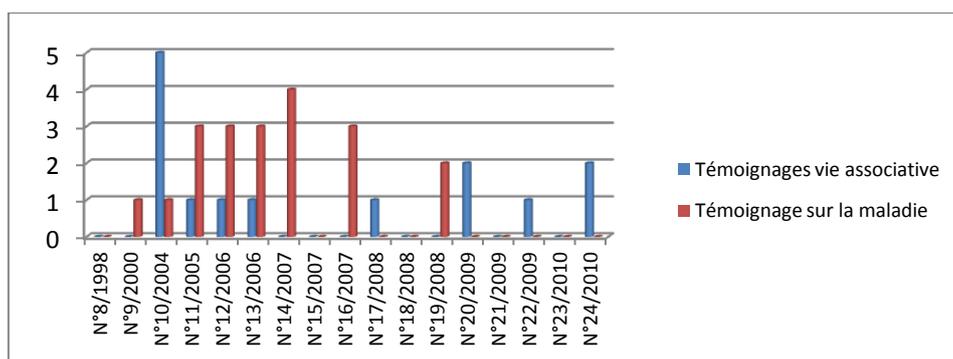
prédécesseurs. Ce processus relève du procédé rhétorique que Vincent Meyer (2004 : 34) appelle « l'appel à l'histoire ». Les agents du monde associatif légitiment par ce biais leur position et réaffirment leur adhésion au système de valeurs. Cette pratique s'apparente à un dispositif de construction de figures tutélaires (Lafon, 2011). L'écrit cérémoniel revêt une dimension collective. A travers l'utilisation de commémorations et d'hommages, les agents associatifs construisent un discours qui participe à la cohésion du groupe autour de valeurs. Le passé se construit, certaines variables sont rejetées, d'autres mises en avant. La construction de l'image et du rôle du président d'association n'est pas la seule opération à l'œuvre dans le discours. La figure du malade fait, elle aussi, l'objet de procédés similaires.

5.3. Témoigner et lutter pour la visibilité et la reconnaissance

5.3.1. Donner une surface sociale à l'expérience et à la maladie

Le rôle de l'association est de porter le discours du malade et de permettre l'échange des expériences entre les patients (notamment grâce à la mise en ligne du forum). La fédération consacre une part de son espace de publication aux témoignages de ses adhérents. Lorsqu'il s'agit de traiter de la mort, il est possible de voir le dispositif de communication comme un dispositif de sauvegarde de l'être social (Seconde partie, chapitre 4., 4.4.2.). Cependant, lorsque les malades s'expriment, ils ne témoignent pas de leur angoisse de la mort (hormis par l'usage de la poésie). Leurs discours abordent la vie associative et leur combat quotidien contre la maladie.

Graphique 61. Nombre de témoignages dans les exemplaires de la *Voix des AIR* (1998-2010)



Source : Analyse du périodique la *Voix des AIR*. Unité du graphique: Nombre d'unités d'information

Le nombre de témoignages diminue progressivement après avoir connu une période de stabilité entre les exemplaires de 2005 et de 2007. Les témoignages traitant de la maladie laissent la place progressivement à ceux qui traitent de la vie associative. Ces deux types d'expressions sont assez différents et sont classés dans deux catégories distinctes. Le premier est inclus dans la catégorie nommée « vie associative », le second dans « maladie ». La surface accordée à chaque unité est de 0,46 pages en ce qui concerne les témoignages relatifs à la vie associative et de 0,64 pages pour les témoignages traitant de la maladie. Les témoignages choisis pour apparaître dans les périodiques révèlent l'image du malade que les dirigeants d'association autorisent et valident par le fait de les publier. La reconstruction des parcours des malades est à plus d'un titre intéressante lorsqu'il s'agit d'analyser cette image.

En se mettant en scène dans son témoignage, le malade recrée dans un univers discursif et visuel un espace dans lequel il agit et génère du sens et une surface sociale (Bourdieu, 1986b : 72). En relayant et en diffusant ces productions, les associations participent pleinement à ce processus. Les buts qui amènent les personnes à témoigner de leur maladie relèvent de facteurs variés, mais le fait de parler de soi pourrait aussi être lié à la peur d'un vide (Uhl, 2002 : 166), lequel serait occasionné par la solitude et la perte de repères suite à l'apparition de la maladie. Pouvoir parler de soi et transmettre son identité sont des actes nécessaires à la construction identitaire (Dubar, 2001). Aux yeux des personnes qui témoignent, la communication a pour but de faire part des difficultés qu'elles rencontrent au quotidien. Elles souhaitent partager leur ressenti, expliquer leur réaction face à la stigmatisation et de manière générale, s'indigner des injustices dont elles sont victimes. Les malades retracent souvent leur passage de la maladie destructrice à la maladie comme lutte :

« Dehors, il y a le contact des gens dont le regard se pose sur mon visage d'un air mi-surpris, mi-curieux. Il y a ceux qui connaissent et ceux qui demandent (surtout les enfants) "dis maman qu'est-ce qu'elle a la dame". Suivant la réponse, je me sens soulagée ou humiliée. Je me dis : à la prochaine sortie je vais me débrancher et cacher mes lunettes si je rentre dans une boutique. Oui, cela m'est arrivé au début et un jour il y a eu un déclic. Je ne me cache plus comme une voleuse, je n'ai plus honte de sortir avec mon portable qui m'apporte du bien-être, qui me permet d'aller voir les fleurs du jardin, d'écouter les oiseaux. Si un regard s'attarde sur moi, je souris. C'est ma meilleure arme. [...] Je suis heureuse de vivre, même avec l'oxygène 24 heures sur 24 heures. » (Marguerite, « Je vis avec l'oxygène », *Le Souffle lorrain*, n°13, Avril 1998 : 4).

Les témoignages visent à partager une part du vécu, mais ils ne se résument pas à cela. Il s'agit de considérer la parole des individus en adoptant une perspective plus large. On peut voir dans la création du support d'information ainsi que dans la manière dont les malades se l'approprient et y témoignent, l'émergence d'un espace de discours nécessaire pour exister (Arendt, 1961) socialement et laisser une trace (Seconde partie, chapitre 4., 4.4.2.). La communication associative, que ce soit par le biais de témoignages, de portraits ou d'articles, constitue un dispositif de victimisation (Thiéblemont-Dollet, 2010). La construction

pathémique du discours fait appel à la notion de stigmatisation et fait référence à ce que ressentent les personnes se déplaçant avec un appareil portable d'oxygénothérapie. Les individus insistent notamment sur le sentiment d'humiliation.

Parfois, il s'agit aussi de rendre hommage¹¹ à l'association et au champ social dans lequel le malade évolue :

« Je considère que c'est le travail simultané d'une équipe d'acteurs : patients, machines, entourage familial, service médical, para-médical, associatif, chacun dans son registre et tous complices, complémentaires et solidaires, qui a abouti à ma réconciliation avec la société, m'a aidé à retrouver la sérénité, à parvenir à un mieux-être fort apprécié. » (Louis G., « Témoignage Le patient, la machine, l'entourage », *La Voix des AIR*, n°10, mars 2004 : 5).

Cette intention se retrouve aussi chez les malades qui ont pu partir en vacances grâce à l'action sociale entreprise par la fédération. En effet, la fédération organise des séjours adaptés pour les insuffisants respiratoires et collabore avec l'Agence Nationale pour les Chèques Vacances et l'Association Fédérative Nationale pour le traitement à Domicile de l'Insuffisance Respiratoire chronique (ANTADIR) en vue d'organiser des vacances pour les insuffisants respiratoires. Les malades envoient souvent des photographies et des récits de leur séjour qui sont publiés par le périodique de la fédération (Annexe 5E., Figure 96.). Le témoignage a ici autant valeur de remerciement que vocation à conférer à l'expérience un statut d'exemple.

« Nous espérons inciter, à l'avenir nos adhérents qui n'osent toujours pas se lancer dans des vacances qui leur paraissent être une véritable aventure. Les participants à ces voyages ou séjours se sont surpris eux-mêmes de leur adaptation à la vie de vacanciers. » (Nanni P., « Notre voyage en Corse », *La Voix des AIR*, numéro 10, mars 2004 : 20).

Le témoignage permet aussi de rassurer les adhérents sur leurs capacités à participer à la vie associative et aux activités organisées par la fédération et a pour but de les inciter à reprendre confiance en eux. Les propos de Claude, issus du même article, confirment cette idée : « ce voyage m'a permis de prendre confiance en moi, de voir que malgré mon handicap, je pouvais profiter de toutes les activités proposées ». Le discours suggère que le handicap occasionné par la maladie peut être dépassé. Ainsi, le dispositif de communication a pour fonction de légitimer et de reconnaître l'expérience du malade et de l'adhérent d'association. La fédération fait cependant bien plus que de véhiculer le discours du malade, elle construit des portraits. Ce faisant, elle ordonne et structure le témoignage, mais surtout, elle construit une image du malade et participe à l'émergence d'une forme d'idéologie. Le malade n'est pas décrit comme un être passif et diminué, il est dépeint sous les traits d'une personne qui se bat contre la maladie, qui est dynamique et sociable. Ce faisant, le discours de la fédération transforme le témoignage en portrait.

¹¹ Le fait dans l'hommage de mettre en avant les valeurs portées par l'association se retrouvent aussi dans celui fait aux pères fondateurs (page 232) et aux défunts (page 220). En ce sens, l'hommage est un moyen de porter au premier plan ces valeurs.

5.3.2 Du témoignage au portrait

Comme les témoignages des malades, les portraits qui les décrivent ont pour caractéristique de mettre en avant la figure de malades actifs. A travers des articles ayant pour titre « Traitement par chirurgie La longue marche d'un apnéique » (Annexe 5E., Figure 97.) ou « Soraya, aide soignante, vient de sortir du tunnel » (Annexe 5E., Figure 98.), le journaliste entreprend, dès 2006, de construire des parcours de malades. Le procédé narratif s'éloigne de l'écrit subjectif et décrit les grandes étapes rencontrées par le patient jusqu'à son appareillage. Il confère au vécu du malade le statut d'exemple, à suivre, ou à ne pas suivre, comme c'est le cas du portrait de Dominique, dans lequel le journaliste, en rapportant les propos du patient, déconseille la chirurgie lourde :

« Aujourd'hui, il déconseillerait, à qui lui poserait la question, de passer par la chirurgie lourde. Certes, de 35 apnées par heure, il était passé à 5, mais se sentait toujours fatigué et s'endormait facilement dans le train ou au cinéma. » (Cristofari J-J., « Traitement par chirurgie La longue marche d'un apnéique », *La Voix des AIR*, n°13, oct.2006 : 13).

L'exemplarité des situations, dans son sens de modèle à suivre, est liée à la fédération. Dans ses articles, le journaliste insiste souvent sur le fait que les malades dont il expose l'histoire sont des participants du forum ou (et) des adhérents d'associations affiliées à la FFAAIR. Le malade est décrit comme porteur des valeurs défendues par le mouvement associatif, actif, il prend part au combat contre la maladie. Le cas de Jean-Marie, malade insuffisant respiratoire qui s'est lancé le défi de réaliser le trajet Paris-Brest en vélo (Annexe 5E., Figure 99.), témoigne de la volonté de voir dans la biographie du malade une occasion de porter l'action de la fédération :

« Un défi qu'il lance aussi à la BPCO, tout cultivant le plaisir de retrouver la joie des grandes randonnées qu'il a tant aimées jadis, quand il respirait «normalement ». Car au-delà des 500 kms qui vont le séparer de son objectif, Brest, il veut aussi faire prendre conscience que la BPCO sera bientôt la 3^e maladie la plus mortelle de ce siècle, inviter les associations locales d'insuffisants respiratoires à s'équiper de salles de sport adaptées et enfin inciter à créer un réseau de distribution d'oxygène national adapté à tous les besoins Pour mettre en selle son projet, il a créé une association, l'ALDDIR (Association le défi des insuffisants respiratoires) qui assurera le soutien et la gestion financière de son projet, qui a reçu le soutien de la FFAAIR. » (Cristofari J-J., « Respirer, c'est sa performance. », *La Voix des AIR*, n°17, janvier 2008, n°13 : 2).

La mission de sensibilisation, la lutte pour la reconnaissance du handicap et le combat contre la maladie sont liés à l'action du malade. Par l'évocation de l'aide au financement de l'association créée, la fédération est de nouveau associée à l'action du malade, cette fois de manière directe. Le cycliste devient garant de légitimité de l'engagement socio-médiatique de la fédération (Meyer, 2006). La médiation du témoignage par le filtre journalistique ne dépossède pas le malade de son vécu mais place le journaliste dans une posture de surénonciation (Marnette, 2007), dans la mesure où il est à l'origine de la plus grande partie

des propos. L'effacement énonciatif auquel il a recours lorsqu'il cite les malades permet de mettre en exergue des éléments importants.

La production de témoignages est conditionnée par l'aptitude à rendre son vécu intelligible (Bourdieu, 1986b), la possession de moyens techniques et la capacité d'en faire usage (Rébillard, 2007). La construction du témoignage se révèle en effet problématique. Les malades ne correspondent pas aux « registres de revendication » ou ne possèdent pas les « compétences communicationnelles » leur permettant d'accéder à la visibilité et à la reconnaissance (Voirol, *ibid.*). Parler de sa maladie respiratoire ne va pas de soi. Comme nous l'avons vu, la BPCO, et dans une moindre mesure l'apnée du sommeil, ne sont pas des maladies connues du grand public. De plus, il y a le sentiment diffus de la part des malades d'avoir une responsabilité vis-à-vis de leur pathologie. L'individu qui témoigne doit construire un registre de signification et rendre intelligible un quotidien douloureux. De plus, il est difficile de mettre en relation tous ces éléments avec les valeurs et les objectifs de l'action de la fédération. Le journaliste représente en ce sens une médiation, un filtre entre le vécu brut et la parole insérée dans la dynamique du dispositif associatif. De manière générale, le discours vise à suggérer que la maladie existe, qu'elle est représentée. Le discours des dirigeants d'association comporte aussi la préoccupation constante de représenter le malade, et d'étendre le territoire de cette représentation :

« L'UPPC Lorraine est toujours représentée au sein des Hôpitaux Privés de Metz (Belle-Isle, St André, Ste Blandine) dans le cadre de la Commission des Usagers. Notre espoir serait de nous ouvrir aux Hôpitaux extérieurs à la Moselle (Meurthe-et-Moselle, Vosges) et nous nous tenons prêts pour une telle représentation. » (Brick M., « Le mot du président régional. Chers adhérents et amis », *La Bouffée d'air. La lettre de l'UPPC Lorraine*, n°5, février 2009 : 24).

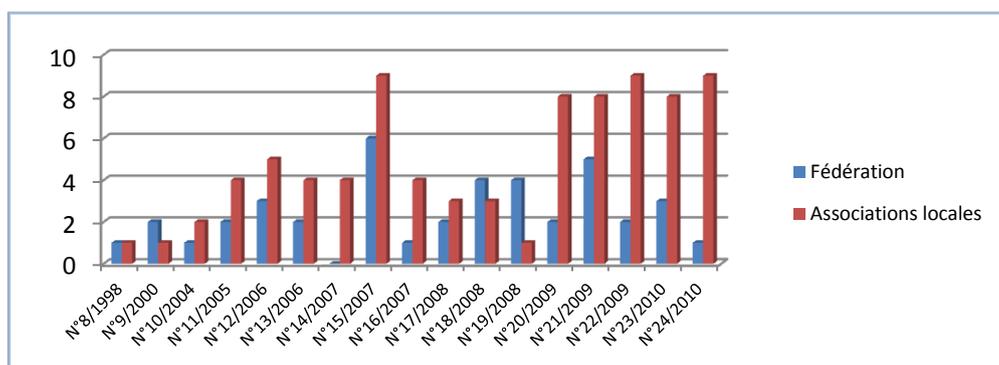
Les témoignages et le discours mettent en avant la volonté de donner une surface sociale à la maladie, à l'expérience et à l'action associative. L'exemple le plus manifeste de cette volonté de peser, de représenter et de défendre le malade, mais aussi de lui attribuer des devoirs se lit dans la charte publiée par la fédération, qui décrit de manière normative le lien entre patient et prestataire de santé (Annexe 6F) :

« Parmi les droits énoncés, relevons le respect de la dignité, le droit à l'information, le droit d'expression et d'association, celui d'accès aux possibilités d'accomplissement de son potentiel de créativité et d'expression et le droit aux soins médicaux et techniques visant à compenser son handicap. [...] Citer les droits des patients nécessite donc en contrepartie de parler de leurs devoirs [...] C'est pourquoi la FFAAIR a souhaité initier la Charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile qui définit les droits et les engagements réciproques des patients et des prestataires lors de traitements à domicile ». (Roussel J-C., « La personne soignée à son domicile : des droits ... mais aussi des engagements. », *La Voix des AIR*, n°17, janvier 2008 : 7).

En ce sens, la charte est un dispositif de communication, c'est-à-dire un artefact chargé d'intentions et influençant les rapports entre acteurs de différents univers sociaux, c'est en ce sens qu'elle confère à la fédération la fonction de dispositif de confiance dans l'espace public

(Quéré, 2005). Elle reflète le rôle qu'entend jouer la fédération dans le champ des maladies respiratoires. En tant qu'autorité morale, la FFAAIR assure un rôle de médiation entre le prestataire de santé et le patient, voire de *lobbying* (en faisant par exemple signer la charte à la ministre de la santé le 24 mai 2008). En tant qu'instance normative, elle édicte des règles fondées sur l'éthique, le respect mais aussi la citoyenneté. L'organisation fédérative ne représente pas un groupe d'intérêt mais de défense. Elle s'engage sur la question de la reconnaissance des malades en tant que citoyens et de la défense de leurs droits (Honneth, 2000). La fédération construit une image en liaison avec cette problématique. Ce faisant, son action prend une dimension bien plus complexe que celle de la défense des malades. Elle acquiert le statut de dispositif de confiance et devient une institution qui incorpore « en elle des idées normatives, un esprit, un *ethos* » (Quéré, *ibid.*: 200). Pour ce faire, la fédération modifie sa manière de communiquer et « professionnalise » sa communication.

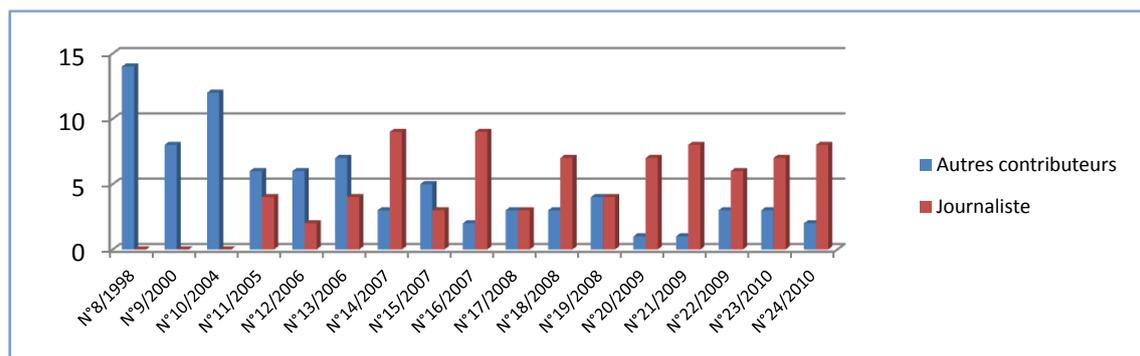
Graphique 62. Nombre de comptes-rendus d'activités associatives dans la *Voix des AIR* (1998-2010)



Source : Analyse du périodique la *Voix des AIR*. Unité du graphique: Nombre d'unités d'information

A partir de 2007, *La Voix des AIR* connaît des transformations majeures. En premier lieu, on peut constater une augmentation des comptes-rendus et des photographies d'événements organisés sur le plan local ou national. Les présidents d'associations vont progressivement s'équiper d'appareils photo numériques et envoyer à la fédération des photographies des événements qui sont organisés au sein de leur association. Le nombre de photographies augmente dans le périodique. Cependant, ce ne sont pas les moyens techniques qui sont à l'origine des plus grandes transformations. L'évolution de la communication s'explique principalement par l'arrivée d'un journaliste spécialisé dans le domaine de la santé.

Graphique 63. Nombre d'articles du journaliste et de contributeurs dans la *Voix des AIR* (1998 - 2010)



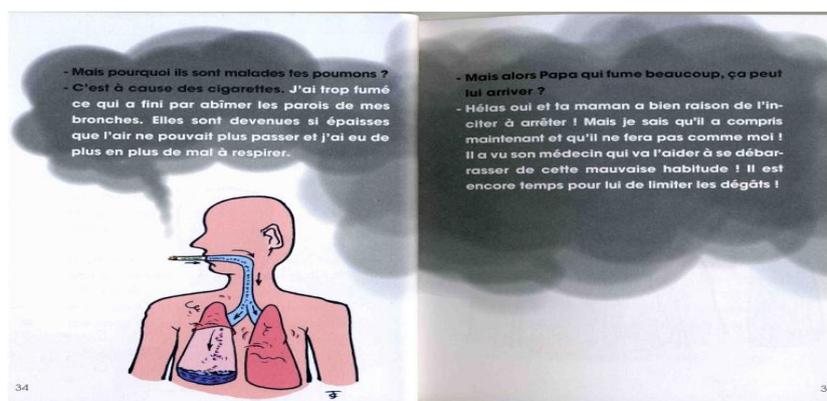
Source : Analyse du périodique la *Voix des AIR*. Unité du graphique: Nombre d'unités d'information

Les valeurs exprimées par ce graphique sont le nombre d'articles publiés par le journaliste de la fédération et le nombre de contributeurs différents (il arrive que des personnes, comme le président de la fédération contribuent plusieurs fois à la revue, mais dans le but de mesurer la diversité des auteurs en termes de contenu, nous n'avons compté que les contributeurs différents). L'arrivée du journaliste s'accompagne d'une diminution progressive du nombre de producteurs de contenu. La communication se professionnalise. Les comptes-rendus et les photographies de membres d'associations ne diminuent pas, en revanche, les articles produits par les membres sont progressivement remplacés par des articles du journaliste. A partir de 2008, on ne retrouve quasiment que du contenu dont ce dernier est à l'origine. Quelques articles sont néanmoins encore écrits par la secrétaire de la fédération et par son président et des informations médicales sont toujours apportées par des médecins, mais la part de ces contributions diminue notablement. Cette professionnalisation de la communication s'accompagne d'un changement structurel de la communication et d'une nouvelle forme d'engagement socio-discursif. De plus, cette évolution s'accompagne d'une augmentation notable du nombre de publicités. Cela semble se faire au détriment de la diversité des auteurs, mais aussi des témoignages qui diminuent au fil de la période pour laisser place aux portraits structurés et construits. L'évolution de la construction du discours témoigne d'une modification de la nature de l'engagement socio-discursif de la fédération (Ogien, 1997, Hammouche, 2001, Ion, 2001). Un discours prônant les valeurs associatives d'entraide et d'amitié va progressivement laisser la place à une communication massive tentant de rendre compte de l'activité de nombreuses associations, mais surtout de mobiliser un argumentaire et de procéder à un discours propre à favoriser un processus de construction identitaire dans le champ des maladies respiratoires et dans l'espace public. Le discours se consacre toujours à lutter contre la stigmatisation des personnes en situation de handicap respiratoire, mais il s'étoffe et évolue afin de monter en généralité et d'étendre la portée de l'engagement socio-discursif de la fédération.

5.3.3. Le *Papy branché* : faire comprendre le handicap respiratoire aux enfants

Le fait de vouloir faire comprendre aux enfants ce qu'est la maladie respiratoire révèle une vocation du mouvement associatif et une préoccupation majeure des malades, celle d'exister socialement. De manière générale, le témoignage et la reconstruction de parcours de vie poursuivent cet objectif, celui de faire reconnaître le malade. En 2005, la fédération a publié une bande dessinée nommée *Papy branché*. Son but consistait à mettre à la disposition des petits-enfants des malades un document permettant de comprendre le handicap respiratoire et ses causes et d'expliquer ce qu'était l'appareil d'oxygénothérapie.

Figure 64. L'explication des causes de la BPCO dans *Papy branché* (2005)



Source : *Papy branché*, FFAAIR, juin 2005 : 34-35

Dans le livret, la maladie est présentée aux enfants de manière simple. Elle est expliquée par le tabagisme (les polluants industriels et les autres causes sont abandonnées, probablement pour plus de simplicité). Le malade que l'on fait s'exprimer ici s'expose comme un exemple à ne pas suivre. En parlant de son fils, c'est-à-dire du père de l'enfant, le malade souligne son rôle de mauvaise référence : « je sais qu'il a compris maintenant et qu'il ne fera pas comme moi ». Le but de ce document est cependant moins d'expliquer la maladie que d'aborder la stigmatisation.

Figure 65. Sensibilisation à l'appareil d'oxygénothérapie dans *Papy branché* (2005)



Source : *Papy Branché*, FFAAIR, juin 2005, pp.16-17

Selon le président de la fédération, à l'origine de la création de la bande dessinée *Papy branché*, le document avait pour but de démystifier la mise sous oxygène. Il avait également pour finalité d'expliquer de manière simple et logique le dispositif d'oxygénothérapie :

« JCR: Oui, on a fait une bande dessinée, justement pour essayer d'expliquer le handicap respiratoire à travers l'oxygène. A travers les enfants. Ca vous donnera une image de ce que nous on a essayé de faire, non pas pour expliquer ce qu'est le handicap respiratoire, mais déjà pour démystifier la mise sous oxygène, parce que le malade des fois le vit très mal, à travers le regard des autres hein. L'histoire qu'il y a dans le "papy branché", c'est l'histoire d'un grand-père qui se retrouve sous oxygène, qui ne veut plus voir ses enfants et ses petits enfants, le moins souvent possible, non pas parce qu'il ne veut plus les voir mais parce qu'il ne veut pas se montrer avec ses lunettes dans le nez. » (Entretien avec Jean-Claude Roussel, 71 ans, président de la FFAAIR, Nancy (Lorraine), 18/06/2010).

En créant ce document, les membres de la fédération ont manifesté la volonté de remplir un rôle de liaison entre les générations. La rédaction de ce document ¹² représente d'une certaine manière la construction d'un pont entre le malade et les autres¹³. En ce sens, la bande dessinée tente d'apporter une réponse à un besoin essentiel chez le malade, celui d'être compris par sa famille. Cependant, la finalité de cet ouvrage est peut-être avant tout de lutter contre la stigmatisation. C'est « à travers les enfants » que le discours sensibilise et explique. L'acte communicationnel est à appréhender au-delà du prisme de la relation intergénérationnelle, dans la mesure où il se révèle être une tentative de faire comprendre l'oxygénothérapie à un public plus large. Dans cette mesure, il est possible de penser que l'on ne s'adresse pas uniquement aux enfants. Cet ouvrage est cependant marginal. La communication de la fédération, tant dans la *Voix des AIR* et les brochures, que de manière générale, au travers de son engagement socio-discursif, dépasse largement la thématique de l'insuffisance respiratoire grave et substitue à son rôle de défense du handicap respiratoire celui de défense des malades.

¹² Nous soulignons ici la tournure que nous donnons dans notre analyse au concept de document, à penser en étroite liaison avec celle de champ social (Guyot *et al.*, 2007) et d'univers discursif (Amossy, 2000).

¹³ Ou autrement dit, un dispositif de médiation (page 263).

De manière générale, cette amplification permet à l'engagement socio-discursif des associations de dépasser le particularisme pour accéder à une portée et à des valeurs plus universelles. Nous proposons d'étudier les mécanismes de cette construction discursive.

5.4. Le discours comme révélateur des enjeux associatifs

L'analyse du discours médiatique (Charaudeau, 1997) permet de révéler les mécanismes par lesquels la parole se construit dans l'espace public et reflète le monde social. Différencier ce qui est écrit dans la presse quotidienne nationale (Annexe 2F.) de ce qui est édité dans les circuits internes des associations permet de dissocier deux types de communication distincts. En effet, si la première forme de discours permet de mettre en lumière la manière dont l'image de l'association est créée en rapport avec celle d'autres champs sociaux (le champ médical, les entreprises, les collectivités publiques) et dans la sphère publique (Troisième partie, chapitre 6., 6.4. et 6.5.), il apparaît que la fonction des périodiques des associations remplit une toute autre mission. Elle a pour but de construire l'identité dans le groupe et non de se rendre visible à un public plus large. En effet, à chaque outil de communication correspondent une logique de communication, une signification et une fonction différentes pour les associations (Dacheux, 2002). En analysant le discours « endogène » de l'association, il s'agit de comprendre comment le champ associatif se structure et construit une image collective.

5.4.1. L'éditorial comme contextualisation du périodique

En forme de commentaire, d'analyse politique ou de réflexion philosophique, l'éditorial représente une introduction au journal. En premier lieu, l'éditorial des périodiques d'association représente une occasion pour son auteur d'inscrire l'exemplaire du journal de manière temporelle. Il insère le support de communication dans une dynamique. Cette dynamique est décrite en relatant les actions associatives proches (passées ou futures) :

« Quel plaisir pour moi et pour mon équipe, tous bénévoles, de constater les progrès, les avancées considérables au regard du bilan des activités de l'UPPC Lorraine pour l'année 2008 [...] La participation de toutes les bonnes volontés permettra également d'intégrer à terme, de nouveaux adhérents. » (Michel Brick, *La Bouffée d'Air*, numéro 8, février 2009 : 24).

« Une nouvelle équipe est en place depuis l'assemblée générale du 6 avril à Epinal. Nous avons décidé d'orienter nos actions vers la convivialité de proximité. Bien sûr, cela va se réaliser doucement. Nous comptons sur l'aide des pneumologues et des subventions pour y parvenir. » (Bernard Blaison, *Le Souffle Lorrain*, numéro 30, juin 2008 : 3).

L'éditorial contextualise l'exemplaire de la revue dans une temporalité sociale, cyclique et annuelle. Parfois, ce sont les grandes vacances qui sont annoncées, ou bien le début ou la fin d'année. Il arrive aussi que les propos brisent cette temporalité et soulignent le caractère exceptionnel de la période durant laquelle le document est rédigé :

« Cette année, notre assemblée revêt un caractère tout à fait exceptionnel et ce pour plusieurs raisons. La première est due à la durée. En effet, notre Fédération fête ses dix ans. [...] La seconde raison est également liée à un anniversaire puisque l'AGIRA, qui nous reçoit si gentiment dans sa bonne ville de PAU, fête également ses dix ans de fonctionnement. La troisième est d'un tout autre ordre. Notre Président-Fondateur, Jean CAUWET, a décidé de ne pas se représenter à la tête de la Fédération. » (Gautier P-J, *La Voix des AIR*, n° 8, septembre 1998 : 1).

« Ce numéro 30 est un peu particulier. [...] Quelques documents vous propulseront 20 années en arrière. C'est aussi l'occasion de faire un petit clin d'œil à Maryse Vendangeot. Elle vient de quitter son poste après 20 ans de bons et loyaux services. » (Blaison B., *Le Souffle Lorrain*, n°30, juin 2008 : 3).

Ces événements peuvent, comme dans les extraits cités précédemment, consister en des modifications au sein du bureau de la structure associative, ou en l'anniversaire de l'organisation associative. L'éditorial relate le cyclique et souligne l'exceptionnel. Toujours en s'inscrivant dans une temporalité, le propos prend parfois la forme du discours. Il se conclut par une prise de congé et des remerciements ou des vœux :

« Par avance un grand merci pour votre aide d'hier, pour le soutien que vous pourrez nous apporter demain et pour votre engagement. » (Roussel J-C., *La Voix des AIR*, numéro 12, juin 2006 : 1).

« Merci à tous ceux qui participent activement à la vie de notre journal par la proposition d'articles. Bon été et bonne lecture à tous. » (Michel Perron, *Le Souffle Bourguignon*, juillet 2006).

« Toute l'équipe vous souhaite une bonne année 2008, espérant vous retrouver nombreux aux manifestations proposées par votre association et vous remercie d'avance pour votre coopération. » (Michel Brick, *La Bouffée d'Air*, numéro 3, février 2008).

L'introduction des périodiques permet d'insérer le support de communication dans un temps commun, celui de l'action des adhérents et de la vie associative. Dans la construction de ce balisage temporel, les fêtes, les saisons ou les années sont mobilisées aux côtés d'événements concernant le collectif associatif (changement de présidence, renouvellement du bureau de l'association, événements organisés par l'association). Le discours participe à la création d'une temporalité commune. Il coordonne l'échelle temporelle locale de l'association à celle du mouvement national. Il suggère enfin les idées de progrès et d'avenir commun. « L'action est d'abord sociale, en ce sens que le contexte qui la définit (qui la rend interprétable) est constitué par les réseaux de coordonnées (de représentations) construites par le groupe au cours de son histoire. », il convient « d'élucider la participation » des agents « à ces structures socialement organisées » (Bronckart, 1993).

5.4.2. L'usage des pronoms dans l'éditorial : la mise en scène des acteurs

L'usage des pronoms est révélateur des représentations de soi, du collectif et en général des identités (Maingueneau 2002, Bonnafous, 1991). En croisant l'usage pronominal aux actions décrites, l'analyse vise à mettre en lumière la vision qu'ont les principaux acteurs associatifs de l'identité associative et de la place de l'association au sein des champs. Dit autrement, c'est à travers le régime de participation que le discours laisse entrevoir la *doxa* (Maingueneau, 2004). Au sein des éditoriaux de la *Voix des AIR*, la fédération est évoquée de deux manières. Le rédacteur a recours à la troisième personne du singulier et à la deuxième personne du pluriel. Lorsque la première alternative est utilisée, cela est généralement fait lorsque la fédération devient une abstraction dans la phrase :

« Notre Fédération va rendre public au cours de cette 4^{ème} Journée, le *Manifeste de l'Apnée du sommeil* ". Avec lui nous voulons faire comprendre aux Pouvoirs publics et aux organismes de tutelle les réalités de cette pathologie à forte prévalence, les besoins des malades et leurs attentes. Ensuite, en décembre, la FFAAIR entamera un "Tour de France de l'Apnée du sommeil" qui rapportera dans les grandes villes de l'Hexagone les témoignages recueillis au cours de nos quatre Journées nationales, entre 2003 et 2006. Car nous avons encore beaucoup à faire. » (Roussel J-C., *La Voix des AIR*, numéro 13, 10/2006).

Tout se passe comme si dans le discours, la fédération devenait une entité supérieure et agissante. Transformation à caractère holistique des associations, elles-mêmes composées d'individus, elle devient une abstraction. Dans la mesure où elle a obtenu du poids et de la légitimité, elle opérerait sur le plan politique et acquerrait une dimension propre à agir dans un monde idéal et peut-être même nouménal au sens de Kant (1787, éd. de 2001 : 304) (le noumène pris dans son sens positif¹⁴ est « l'objet d'une intuition non sensible [qui] n'est pas la nôtre»). C'est dans cette dimension que nous décrivons la notion de confiance organisationnelle, induite par l'engagement socio-discursif d'un agent au nom d'un collectif. Le discours rassemble des êtres et un locuteur empiriques en un acteur collectif, qui accède au statut d'hyperénonciateur. (Maingueneau, *ibid.* : 119). Cette entité est associée à d'autres instances ayant la même dimension :

« La FFAAIR participe activement avec la SPLF, le CNMR, Asthme et Allergies et l'association BPCO, à une vaste opération de dépistage par la mesure du souffle. » (Roussel J-C., *La Voix des AIR*, numéro 11, juin 2005 : 1).

« Notre Fédération a retrouvé la place qu'elle avait parmi les associations de malades. [...] Il ne faut en aucun cas perdre nos acquis de mars 2002. Nous devons être prêts à nous battre pour cela. » (Roussel J-C., *La Voix des AIR*, numéro spécial, 2002 : 2).

Ce combat est présenté dans certains éditoriaux comme un devoir. La fédération est décrite comme ayant aussi des responsabilités envers ses membres, notamment celle de défense

¹⁴ Kant donne aussi un sens négatif au noumène. Dans cette acception, le noumène est une limite à notre entendement. Un phénomène hors de la prise de notre entendement.

et de vigilance comme l'illustre Jean-Claude Roussel en 2007 :

« La FFAAIR et ses associations ont, à l'égard des malades, un devoir permanent de vigilance. Et avec lui, celui de ne négliger aucune question qui de près ou de loin concerne ceux pour lesquels elle a choisi de s'engager sur le terrain de la Santé publique où tout, ou presque, reste à faire. » (Roussel J-C, *La Voix des AIR*, octobre 2007 : 1).

L'organisation est aussi dépeinte comme quelque chose qui dépasse l'individu et les associations, tant sur le plan conceptuel qu'au niveau temporel. Dans un éditorial au titre évocateur (« le passé, le présent et l'avenir »), le président de la fédération évoque les débuts de la structure associative et incite le lecteur à continuer l'action associative :

« Nous avons rendu à Jean et aux "mousquetaires" qui ont créé cette belle chose qui s'appelle la FFAAIR, un hommage simple, sincère et vrai. Pour eux, pour nous, pour tous les malades ou les handicapés respiratoires, nous devons participer afin de continuer à faire vivre cette Fédération. » (Roussel J-C, *La Voix des AIR*, numéro 10, mars 2002 : 1)

La première personne du pluriel est utilisée à côté des verbes d'action. Le propos qui inspire l'action collective enjoint les lecteurs à participer et à s'engager. Il faut probablement voir entre le vocable « nous » et l'individu un continuum et non pas une opposition (Elias, 1991). Le discours tente d'impulser et de créer une entité collective dont chacun des malades respiratoires peut se considérer comme une partie et au nom duquel le locuteur s'engage (Callon et Latour, 2006) :

« Il ne faut pas oublier que si nous avons des droits, nous avons obligatoirement des devoirs. Nous devons préparer notre avenir et c'est à nous seuls de le préparer. Nous sommes tous concernés. Nous devons participer et agir ensemble. » (Roussel J-C, *La Voix des AIR*, numéro 12, juin 2006 : 1).

Ce groupe inclut tantôt les membres de la fédération, tantôt les personnes malades ou touchées d'un handicap respiratoire. Ce pronom est aussi utilisé pour désigner un ensemble plus restreint de personnes, à savoir le bureau de la fédération. Il s'oppose à un « vous » désignant les membres de la fédération, qui sont aussi les lecteurs. Les propos qui suivent l'éditorial qui vient d'être cité illustrent cette alternance des personnes désignées par le pronom « nous » :

« Vous pourrez lire au fil des pages de ce journal ce que nous avons fait dans l'année écoulée. Je rajouterai également un mot sur ce que nous allons faire. Car nous souhaitons développer la prise en charge psychosociale des malades par les aides [...] ou encore accompagner les malades, leurs conjoints et familles. Sans oublier une représentation et une défense des malades actives et efficaces. Mais pour réaliser cet ambitieux programme, nous avons besoin de vous, de votre participation. » (*Ibid.*).

Jusqu'à présent, le pronom « nous » désignait un collectif de malades. Cependant, l'emploi de ce pronom peut aussi être destiné à évoquer un groupe plus réduit de personnes. Lorsque le président de la fédération sollicite l'aide du lecteur par la formule « nous avons besoin de vous », il semble segmenter l'entité collective que désignait le pronom en deux groupes distincts : il distingue le récepteur du message, et de manière générale les membres

des associations appartenant à la fédération, des personnes qui prennent une part active à la défense des intérêts des malades. En ce sens, on passe alors de l'hyperénonciateur aux agents empiriques (Maingueneau, *ibid.*).

On peut retrouver d'autres injonctions de ce type dans l'éditorial de la *Voix des AIR*, notamment dans celui du numéro 11, où le président rédige un paragraphe sur la capacité de la fédération à pouvoir réaliser des actions qui paraissent insurmontables :

« Nous le pourrons que si vous tous, vous nous aidez, vous nous soutenez, vous nous accompagnez. Grâce à votre soutien, tant humain que financier, nous réussirons à faire reculer la maladie, l'exclusion, et nous augmenterons la qualité de vie des personnes malades insuffisantes ou handicapées respiratoires. » (Roussel J-C., *La Voix des AIR*, numéro 11, juin 2005 : 1).

De manière générale, le locuteur segmente l'entité collective. Le collectif en tant que dispositif permettrait de faire reculer la maladie. Le groupe est désigné par la première personne du pluriel et le destinataire par la seconde personne du pluriel. Cette tendance semble dessiner des rôles implicites dans les propos et dans l'action. Le rédacteur construit une posture de porte-parole. Le discours alterne entre ethos personnel et ethos collectif (Amossy, 2000 ; éd. de 2010). La voix individuelle du locuteur se fond parfois dans un collectif, mais il arrive aussi que les propos engagent ce dernier. La dynamique de la construction de l'éthos par le responsable associatif se fait dans un jeu perpétuel d'aller retour entre des valeurs communes et un engagement discursif personnel.

Le discours fait bien plus que d'ancrer le groupe autour de valeurs. La communication associative permet également de construire une forme spécifique d'engagement en définissant l'identité et les bases du mouvement commun ainsi que l'orientation à donner à l'action des adhérents. A présent, il s'agit d'analyser les mécanismes par lesquels s'opère la construction de l'engagement socio-discursif et de mettre au jour la manière dont il prend ensuite forme dans l'espace médiatique.

5.5. L'engagement dans le discours

5.5.1. La défense des intérêts du malade comme base de l'engagement

En caractérisant les limites du groupe et en mettant en exergue les valeurs qu'il défend, le discours permet de construire une forme d'engagement socio-discursif. Si l'identité s'insère dans une construction de l'éthos et du pathos, c'est à travers le logos et l'argumentation que se lit la figure de l'engagement discursif (Palmer, 2006). Distinguer les actions et les discours de l'association locale de ceux de la fédération nationale se révèle pertinent dans la mesure où

cette opération permet de mettre en lumière une rupture entre deux régimes d'action (Thévenot, 2006), deux types d'engagement socio-discursif, ainsi que deux échelles (Callon et Latour, 2006). Une autre différenciation doit être effectuée, tant la nature des discours est différente. En effet, il est nécessaire de distinguer le discours relatif à l'apnée du sommeil de celui qui traite du handicap respiratoire, en considérant auparavant ce que tous deux ont en commun, le fait de s'engager au nom du malade :

« Les associations membres de la FFAAIR attendent avant toute chose, comme le souhaitait Montesquieu en son temps, que le Parlement fasse de " bonnes lois ". Dans la santé, ce ne peut être que celles qui placent le malade au cœur du dispositif. » (Roussel J-C., *La Voix des AIR*, n°21, juin 2009 : 3).

En utilisant la formule de « bonne loi », reprise à Montesquieu, on pourrait penser que le propos entend évaluer le législateur sur sa capacité à formuler des textes positifs pour le patient (ou respectant une certaine forme d'éthique). Cependant, en citant le philosophe, le président de la fédération souhaite probablement davantage que les lois soient en adéquation avec les malades et leur quotidien. C'est de cette manière que Montesquieu conçoit cette concordance. En effet, pour le philosophe, la législation est à penser en lien étroit avec la notion de peuple : les lois « doivent tellement être propres au peuple pour lequel elles sont faites, que c'est un très grand hasard si celles d'une nation peuvent convenir à une autre. [Elles] doivent être relatives au physique [...] au genre de vie des peuples [...] à leur mœurs, à leurs manières » (Montesquieu, 1774, éd. de 1999 : 35, Livre 1, chap.III, §14). Ainsi, en s'inspirant de Montesquieu, le président de la fédération affirme que la défense du malade respiratoire doit se faire en tenant compte de sa vie, de son vécu et de son quotidien. En ce sens, il entend partager une vision de la maladie et un ensemble d'éléments propres à la collectivité de lecteurs à laquelle il s'adresse, et qu'il représente. Dans une certaine mesure, le discours se fonde sur des éléments doxiques (Amossy, 2000 : 99) et construit un système de représentations. La notion de *doxa* est ici utilisée dans le but de désigner un ensemble de représentations propres à un univers social (ce concept est développé dans le dernier chapitre, Troisième partie, chapitre 6., 6.5.2.). Le terme d'élément doxique se rapporte au discours, il désigne « un savoir partagé [dans] un espace discursif » (Amossy, *ibid.*). En rapprochant la notion de système doxique de celle de champ social, il s'agit de concevoir les éléments doxiques en relation à un espace à la fois discursif et social. La reconstruction des parcours de malades et de manière générale, la création de l'entité collective, permettent de défendre une vision commune de la maladie respiratoire et du combat à mener. En ce sens, dans son élan fédérateur, le discours permet de consolider les bases d'un champ et de promouvoir ses valeurs et son action. Cela relève aussi d'un choix : parler de maladie ou de handicap débouche sur des enjeux totalement différents pour un mouvement national qui entend avoir

une influence sur les décisions publiques. Le discours n'est pas statique, il véhicule une forme d'engagement dans la mesure où il a une « signification distincte d'une simple présence au monde » (Ogien, 1997 : 74). Le discours construit une posture active et les agents manifestent la volonté de s'engager de manière particulière. En effet, l'engagement socio-discursif d'une association évolue en fonction des événements et des stratégies des acteurs (Hammouche, 2001). La légitimité ne se fonde pas forcément sur la représentativité numérique. L'engagement peut se faire en prétendant représenter qualitativement les malades : « Pas plus qu'il ne convient de penser les corps intermédiaires seulement comme des représentations d'identités sociales collectives (sauf à assimiler politique et lobbying), il ne convient non plus et surtout de penser le citoyen seulement comme un être abstrait conquis par-delà les appartenances et les expériences singulières. [...] Alors que l'action de s'engager signifiait d'une façon ou d'une autre un mode de conversion de l'individuel dans un collectif et que sa force se trouvait dépendante des capacités de ce collectif à s'agrandir horizontalement (faire masse) et verticalement (s'agréger à la scène nationale), cette voie n'est plus le passage obligé d'une influence accrue et la singularisation des collectifs peut être inversement un atout dans leur publicisation » (Ion¹⁵, 2001 : 205). En ce sens, l'engagement ne consiste pas à réunir le plus grand nombre de personnes autour d'un problème commun en vue de peser, mais de construire un discours et un combat en adéquation avec les stratégies des agents et propre au champ qu'ils représentent, ainsi qu'aux personnes qui adhèrent au mouvement. La représentation ne se fait pas sur un mode vertical, mais dans un univers social prétendument homogène :

« Le développement des actions entreprises sous la présidence de Jean-Claude Roussel n'aura pas été possible sans un partenariat mutuellement avantageux avec les industries de santé, laboratoires pharmaceutiques, industriels et prestataires du dispositif médical [...] Cette quête de partenariats a ainsi appris aux sociétés impliquées à se rapprocher du monde des associations de malades et à mieux les connaître. Tout comme il a permis à ces dernières à travailler avec les industriels en vue d'un meilleur partage du vécu des malades comme de leurs attentes en termes de solutions thérapeutiques. » (Cristofari J-J., « 10 ans au service de la FFAAIR. Un bilan globalement associatif », *La Voix des AIR*, n°24, juin 2010 : 5).

En ce sens, il y a un renversement de la légitimité même de l'engagement discursif et du sens du discours. Ce n'est plus le nombre de personnes qui donne de la légitimité au propos dans une logique de verticalité, mais la qualité de l'engagement socio-discursif, sa capacité à représenter ceux qu'il défend, de rendre compte de leur quotidien et comme le soutient Jacques Ion (*ibid.*), sa singularité. Les acteurs s'engagent dans un discours qui a pour but de défendre les malades.

¹⁵ Jacques Ion est sociologue et directeur de recherche au Conseil National de la Recherche Scientifique. Il a notamment travaillé sur le militantisme et l'engagement. Il est directeur de recherche au Conseil National de la Recherche Scientifique.

5.5.2. La défense du malade apnéique

Progressivement, le discours des associations devient critique et a pour but d'aborder les problèmes rencontrés par les patients. Par exemple, dans l'article de la *Voix des AIR* intitulé « prise en charge de la PPC : des retards aux conséquences lourdes » datant de 2009 (annexe 5.3., article 79.), le journaliste de la FFAAIR évoque un courrier que le président de la fédération adresse aux « régimes d'assurance maladie » pour les « alerter » sur les problèmes de remboursement et l'impact économique qui en découle. Les prestataires de santé, comme les malades, sont décrits comme subissant des préjudices. Cette préoccupation que manifeste la fédération au sujet du remboursement des frais médicaux liés à l'apnée du sommeil s'est aussi manifestée par la réalisation d'une enquête menée auprès de ses adhérents. Selon la FFAAIR, 5% de ses adhérents apnéiques ne disposeraient pas d'une assurance complémentaire. Par des articles de plus en plus nombreux, et dans une certaine mesure contestataires, la fédération affiche clairement un rôle de défense du malade :

« Le gouvernement cherche à faire passer une réforme de la retraite qui renverra bientôt la retraite à 60 ans aux calendes grecques et qui pourrait prendre un peu plus dans la poche de ceux qui ont déjà « liquidé » la leur¹⁶ [...] Dans ce contexte très comptable, les malades chroniques peuvent s'inquiéter du sort qu'il sera fait aux affections longue durée, ces ALD qui sont de plus en plus dans l'œil du cyclone, tant elles pèsent dans l'ensemble des dépenses remboursées (60% à ce jour). Les malades respiratoires, en particulier les apnéiques doivent savoir que le prix de la prise en charge de leur appareillage par les prestataires a déjà été abaissé de 25%. [...] La machine à faire des économies semble s'être emballée. Où va-t-on placer la qualité dans toute cette affaire ? » (Jean-Jacques Cristofari, « Sécu: L'horizon s'assombrit », *La Voix des AIR*, numéro 24, 06/2010 : 8.).

A travers les propos du journaliste, la fédération marque son désaccord. Le champ sémantique utilisé révèle la volonté de créer l'image d'une organisation associative qui défend les malades, qui fait « entendre leur voix ». Le rôle de la fédération est davantage décrit comme relevant d'un rôle de « présence », de représentation et de « vigilance » :

« La loi de financement de la Sécurité sociale en discussion au Parlement ce mois d'octobre devrait une nouvelle fois apporter son lot de mauvaises nouvelles au malade : augmentation du forfait hospitalier, déremboursement de médicaments, moindres prises en charges de certains dispositifs médicaux, menaces sur les niveaux de remboursement des machines à PPC, indispensables pour traiter l'apnée du sommeil [...]. La FFAAIR sera présente dans le déploiement de la nouvelle loi. Dotée d'un conseil d'administration renouvelé, elle fera entendre la voix des malades insuffisants respiratoires partout où elle sera en mesure de pouvoir le faire. Des malades qui resteront plus que jamais vigilants et mobilisés. » (Roussel J-C, « *Vigilants plus que jamais.* », *La Voix des AIR*, n°22, octobre 2009 : 3).

Auprès de l'État, des prestataires et du monde médical, la fédération « veille », « conteste », mais ne lutte pas. Elle « fait entendre la voix des malades » dans le champ médiatique (Troisième partie, chapitre 5., 5.6.) et aux pouvoirs publics. Cette volonté de représenter les

¹⁶ Le journaliste évoque ici les personnes retraitées bénéficiant d'une pension.

malades se retrouve aussi dans le discours des dirigeants d'associations locales :

« Nos relations avec le milieu institutionnel (politiques, organismes de santé, mutuelles) nous donnent encore plus "de coffre". [...] Pour nos membres et sympathisants nous défendons leurs intérêts nous luttons pour la pérennisation de notre prise en charge—pécuniairement parlant— ces soins ayant un prix. Sachant la tendance actuelle de la politique de remboursements des soins, nous restons vigilants à faire valoir nos droits. » (S.P., « Mieux connaître votre association. UPPC Lorraine Utilisateurs de Pression Positive Continue de Lorraine. », *La Bouffée d'air La Lettre de l'UPPC Lorraine*, n°7, mars 2010 : 46).

Tout se passe comme si l'agent, en tant que membre de l'association, ne pouvait s'opposer frontalement (on parle de veille, de vigilance, pas de conflit ni d'action). En ce qui concerne la fédération, elle n'est pas dissociée de cette prise de position. Dans l'article nommé « ALD : vers une révision des prises en charges » (*La Voix des AIR* n°22), le journaliste s'inquiète d'une possible évolution de la prise en charge des malades en «ALD» (affection longue durée). Il évoque le devoir de veille des associations : « La plus grande vigilance s'impose de la part des associations membres de la FFAAIR comme de celles du Collectif inter-associatif sur la Santé ». De manière générale, le discours vise à faire exister la maladie, à conforter le lecteur dans le sentiment d'être représenté. Le discours des dirigeants d'association comporte aussi cette préoccupation constante de représenter le malade. Ces deniers souhaitent étendre le territoire de cette représentation :

« L'UPPC Lorraine est toujours représentée au sein des Hôpitaux Privés de Metz (Belle-Isle, St André, Ste Blandine) dans le cadre de la Commission des Usagers. Notre espoir serait de nous ouvrir aux Hôpitaux extérieurs à la Moselle (Meurthe-et-Moselle, Vosges) et nous nous tenons prêts pour une telle représentation. » (Brick M., « Le mot du président régional. Chers adhérents et amis. », *La Bouffée d'air. La lettre de l'UPPC Lorraine*, n°5, février 2009 : 24).

Le discours associatif met en avant la volonté de peser, d'exister et d'exercer une influence sur le champ médical (Loriol, 2003). Ici, une fois de plus, le terme « nous » est utilisé comme embrayeur. Il peut désigner le groupe de dirigeants et l'association en tant qu'entité. Il convient de considérer l'emploi du vocable en lien avec la notion d'éthos. En effet, il y a une « relation étroite entre l'emploi des personnes, les scénographies et l'éthos. À chaque fois, en effet, l'énonciation établit avec le lecteur un mode de communication qui est censé participer du monde évoqué par le texte » (Maingueneau, 1998 :109). L'emploi du « nous » révèle plus que la construction d'une identité collective (page 246). Il s'insère dans la construction d'un discours qui matérialise l'engagement socio-discursif des agents du monde associatif, il crée un univers de signification, et les conditions nécessaires à la naissance et à la vie d'un groupe social. Il fédère les intérêts parfois différents des apnéiques du sommeil et des insuffisants respiratoires graves.

Le fait que le rôle de défense ne se manifeste que dans les articles traitant de l'apnée du sommeil est symptomatique. En représentant des malades apnéiques, les associations, doivent faire face à deux problèmes majeurs : le problème du remboursement, mais aussi

celui du permis de conduire.

En effet, l'arrêté du 7 mai 1997¹⁷ place l'apnée du sommeil dans la liste des maladies qui représentent une contre-indication à la conduite automobile et oblige le malade à une visite médicale régulière. Une autorisation est accordée de manière temporaire et reconductible par la commission du permis de conduire. Vis-à-vis de cette problématique, l'engagement socio-discursif associatif est différent et beaucoup plus restreint. En effet, sur ce front, la marge de manœuvre de l'association est beaucoup plus réduite. Elle ne peut pas prendre position contre ce fait. L'association UPPC Lorraine a cependant rencontré le député de la Moselle le 24 décembre 2007 pour discuter des modalités de cette commission. Le fait de devoir se soumettre au contrôle médical n'est pas discuté, mais l'association remet en cause le délai entre les visites, et défend les médecins chargés de valider le certificat :

« Les pneumologues et les neurologues peuvent être réticents à établir ce certificat étant donné les risques de poursuite judiciaire toujours possible. [...] Il nous semble impossible d'imputer aux neurologues et aux pneumologues les étiologies de la somnolence (alcool, drogues, *etc.*) qui engagent la responsabilité de chaque conducteur [...] Si cette décision limitée à un an se poursuivait, la commission serait dépassée par la demande. » (UPPC, « Permis de conduire », *La Bouffée d'air. La lettre de l'UPPC Lorraine*, n°3, février 2008 : 13).

En ayant recours à un argument d'ordre pragmatique en rapport avec les modalités de l'application de la loi, le discours remet en cause la reconduction annuelle de la validation du permis de conduire. Les médecins sont défendus en invoquant un argument tout aussi logique, selon lequel on ne peut attribuer la responsabilité de facteurs extérieurs au syndrome d'apnée du sommeil aux médecins en situation d'expertise. En déplaçant la responsabilité du médecin vers l'automobiliste et en invoquant d'autres problématiques (alcool, drogues), le discours suggère l'idée selon laquelle l'apnée du sommeil ne serait pas la seule responsable des accidents de la route. Cet argument, sans minimiser les conséquences du syndrome sur les accidents, a pour but de rappeler qu'il existe d'autres facteurs à prendre en compte. Ces actions mettent en lumière deux éléments. D'une part, l'association affirme sa volonté de peser et de faire entendre la voix des malades aux responsables politiques. D'autre part, le discours construit une forme d'engagement particulière en ce qui concerne l'apnée du sommeil : les associations « commencent à se battre pour faire reconnaître les droits des patients apnéiques » (Vachon, 2010 : 18). Le but des associations est de faire reconnaître les droits des patients en tant qu'usagers des systèmes de soins « le SAOS¹⁸ n'étant pas considéré comme une affection longue durée (ALD), l'appareillage respiratoire nocturne est remboursé à 65% sur la base de 25 euros par semaine » (*ibid.*). Il s'agit également de faire reconnaître le caractère invalidant de la maladie : « le président de l'association Stop Apnée du sommeil 40,

¹⁷ <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000566803&dateTexte=> (dernière consultation le 15/03/2011)

¹⁸ Syndrome d'apnée du sommeil.

lui-même atteint de SAOS a réussi à faire condamner en première instance la CPAM à rembourser des soins et appareillage, faisant ainsi reconnaître le caractère invalidant de sa maladie » (*ibid.*). Ces éléments mettent en évidence le fait que la fédération a pour but d'apporter son point de vue prescriptif sur le dispositif médico-administratif et de défendre les intérêts des malades. Cependant, son discours n'aborde pas que des éléments concrets (remboursements, droit de conduire, *etc.*), il est également question de s'engager sur le plan symbolique et de faire reconnaître le malade.

5.5.3. De la normalisation de l' « infirme » à la défense des malades, évolution des formes d'engagement

Comme le souligne Serge Ebersold (1999), les associations de malades ont participé à un mouvement de normalisation de l' « infirme ». Leur action a permis de déplacer le problème du handicap de la sphère médicale à un dispositif de traitement médico-social ainsi que de passer de la logique d'enfermement à celle de normalisation. La personne handicapée s'est vue reconnaître le droit à des formations, à la rééducation et la réadaptation. Le déplacement de la problématique de la sphère médicale à la sphère médico-sociale et la redéfinition de ses modalités se sont accompagnées de l'affirmation d'un nouveau support idéologique. L'évolution du discours sur l'inadaptation vers une réflexion sur l'altérité et sur la capacité de la société à intégrer les personnes en situation de handicap a représenté l'objet d'une lutte contre la « ségrégation psychologique » menée par les associations (*ibid.* : 188). Ce discours et cette logique se retrouvent dans les premiers exemplaires de la *Voix des AIR* :

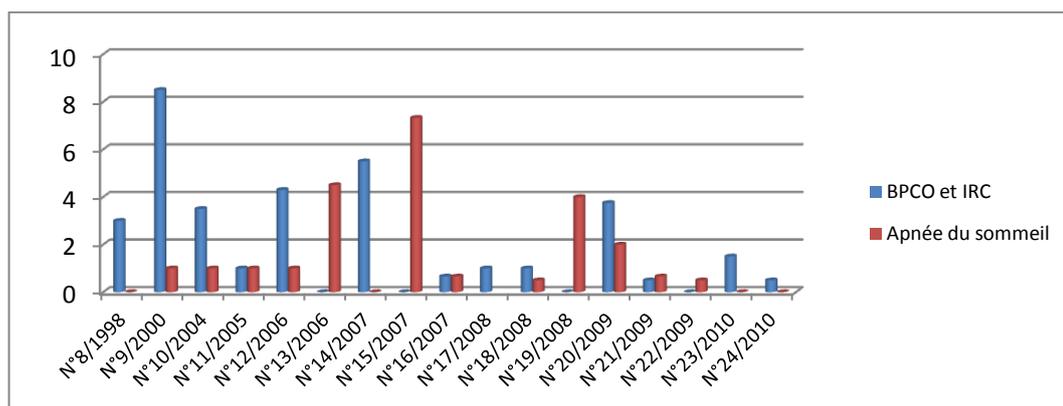
« Au fur et à mesure de leur périple, nos marcheurs génèrent les questionnements, apportent des informations et nous en sommes persuadés, contribuent à rapprocher les handicapés du monde des valides. Il faut dire que les "handicapés respiratoires" sont peu connus. » (« De l'air pour notre prochaine ère Le mot de la FFAAIR », auteur non communiqué, *La Voix des AIR*, numéro 9, septembre 2000 : 18).

La notion de handicap respiratoire est fréquemment abordée et utilisée dans les premiers exemplaires de la *Voix des AIR* de notre corpus (c'est-à-dire les numéros 8 et 9, datant respectivement de septembre 1998 et de septembre 2000). Cette notion est associée à l'idée d'insertion du malade et à celle d'une meilleure reconnaissance de la personne atteinte d'une maladie respiratoire. C'est sur ce terrain de la reconnaissance que le discours base la lutte, surtout lorsqu'il s'agit d'évoquer les premiers pas de la fédération :

« Jean Cauwet a eu la lourde tâche en tant que 1er président, de faire connaître l'insuffisance respiratoire [...]. Il s'est également battu de toutes ses forces pour que la Fédération soit reconnue au niveau national par les plus hautes instances alors que l'insuffisance respiratoire était méconnue et très mal acceptée. » (« Lutter, malgré notre handicap pour se faire connaître et reconnaître », Denni H., *La Voix des AIR*, numéro 10, juin 2004 : 12).

Durant les années 90, l'enjeu pour la fédération était de faire reconnaître le handicap respiratoire et sa légitimité à représenter les personnes atteintes de ce handicap au niveau national. La thématique était très présente dans le périodique. Cependant, à partir de la décennie suivante, le concept de handicap ne sera quasiment plus mobilisé dans la revue. En incluant l'apnée du sommeil, la fédération s'est privée de la possibilité de concentrer tous ses efforts dans la lutte pour la reconnaissance du handicap respiratoire. La nature de son engagement s'est profondément modifiée. En effet, l'analyse des deux derniers numéros de la *Voix des AIR* en ligne sur le site internet, le numéro 21 et le numéro 19, fait apparaître que l'usage du mot handicap a quasiment disparu, laissant la place à l'emploi des termes maladie et pathologie : Dans les deux numéros de la *Voix des AIR*, le terme de handicap n'est utilisé que 3 fois pour désigner les personnes insuffisantes respiratoires alors que le vocable « pathologie » est utilisé 11 fois, que le terme de « malade » est utilisé 123 fois et que le mot « maladie » est utilisé 43 fois. Il est probable que l'inclusion des malades touchés par l'apnée du sommeil ait eu pour conséquence de devoir élargir et de modifier la définition de l'enjeu de la lutte ainsi que le discours identitaire de la fédération, et par conséquent, le champ sémantique utilisé. Cela a profondément modifié l'engagement socio-discursif. Selon Serge Ebersold (*ibid.*), une lutte idéologique pour la reconnaissance sociale ne peut se faire qu'en s'affranchissant du champ médical. Admettant ce postulat, nous pensons que la FFAAIR, en ouvrant un « front » supplémentaire, a été obligée de s'allier au agents issus du champ médical. Les associations prennent position pour la reconnaissance de l'expertise médicale dans le cadre de la réglementation sur le permis de conduire et l'apnée du sommeil, et plus généralement, elles s'engagent en collaboration étroite avec les associations de médecins dans leurs actions de terrain et de sensibilisation. Le discours, en ne se concentrant pas sur l'aspect social de la reconnaissance du handicap respiratoire, ne permet pas d'approfondir ce qui aurait pu représenter un engagement socio-discursif spécifique, de dimension idéologique, qui aurait eu pour objectif la défense des insuffisants respiratoires graves. Dans *la Voix des AIR*, la fédération n'aborde plus exclusivement la thématique du handicap respiratoire. Dès 2006, l'espace consacré à l'insuffisance respiratoire grave diminue au profit de celui qui est accordé à la maladie et à l'apnée du sommeil.

Graphique 66. Espace accordé aux pathologies dans la *Voix des AIR* (1998-2010)



Source : Analyse du périodique la *Voix des AIR*. Unité du graphique: Nombre de pages

Lorsqu'on considère la surface accordée¹⁹ de manière exclusive aux différentes pathologies, en retirant les publicités, il apparaît que l'apnée du sommeil, jusqu'en 2006, est un sujet peu mis en avant. La surface qui lui est exclusivement accordée après cette période augmente et rejoint celle de l'insuffisance respiratoire. Les articles traitant de politiques de santé prennent également plus de place. Le contenu tend vers plus d'universalité et la fédération revendique une mission de défense du malade, abandonnant par la même occasion un modèle de communication centré de manière quasi exclusive sur la notion de handicap respiratoire.

On pourrait penser que cette logique de communication répond à une volonté d'adapter le discours à la composition des adhérents. En effet, il est possible que la part de personnes touchées par le syndrome d'apnée du sommeil parmi les adhérents de la fédération ait augmenté. Les données apportées par le corpus ne permettent pas de vérifier cette hypothèse. La modification de la répartition des membres est cependant une hypothèse très vraisemblable, envisagée dès 2000 :

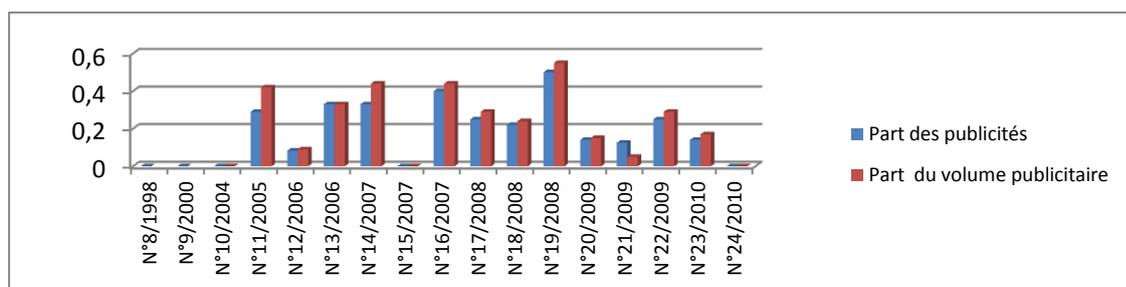
« Ces estimations forcément approximative n'ont pas pris en compte le syndrome d'apnée du sommeil; en effet les patients qui en sont atteints ont souvent des gaz du sang normaux à l'état de veille, ce qui les exclue par définition du cadre classique de l'insuffisance respiratoire chronique. Par contre ce groupe représente dans le réseau ANTADIR et suivant les associations de 35 à 50 pour cent des patients. [...] Ce groupe de patient est en constante augmentation car la maladie est de mieux en mieux reconnue » (Alizé de Bourgogne L-J., « Une association d'insuffisants respiratoires chroniques traités par appareillage vue dans vingt ans: la photographie serait-elle la même ? », (*La Voix des AIR*, Numéro 9, septembre 2000 : 4-6).

La part de publicité relative à l'apnée du sommeil pourrait aussi être l'une des causes expliquant la diversification du contenu. L'hypothèse consisterait alors à avancer que les

¹⁹ Nous avons répertoriés tous les articles traitant exclusivement des deux pathologies (informations sur la maladie, les traitements, les témoignages)

thèmes abordés par le périodique seraient en partie influencés par le contenu publicitaire. Cela impliquerait de penser une influence du mécénat sur le contenu du périodique (tant en termes de quantité qu'en termes d'orientation du discours).

Graphique 67. Part des publicités pour les traitements de l'apnée dans la *Voix des AIR* (1998-2010)



Source : Analyse du périodique la *Voix des AIR*. Unité du graphique: Nombre d'unités d'information

De manière générale, la part de publicités spécifiques à l'apnée du sommeil a augmenté brutalement en 2005 et a représenté une partie importante de la surface publicitaire du périodique entre 2005 et 2008. Elle a diminué ensuite progressivement jusqu'en 2010. Durant cette période, on peut penser que l'opportunité d'avoir trouvé des annonceurs désirant assurer la promotion de leur matériel de traitement de l'apnée du sommeil a eu pour conséquence, ou corollaire, la modification du contenu du périodique de la fédération. L'atténuation du discours relatif à la défense du handicap respiratoire et à la lutte pour sa reconnaissance a probablement eu pour cause la nécessité de devoir penser la pathologie, mais aussi la lutte, en rapport avec le monde médical et les impératifs de financement publicitaire. Quelque part, la perte relative d'indépendance a rendu difficile l'émergence d'un discours émancipateur. En effet, les malades touchés de BPCO ont pu, durant les années 80, avoir recours à la ventilation non invasive et ont pu quitter l'hôpital. Le développement de la réhabilitation respiratoire et l'apparition d'appareils d'oxygénothérapie ont permis au malade respiratoire grave de pouvoir participer à nouveau à la vie sociale, ne serait-ce que de manière partielle. Cette évolution s'est produite dans un contexte de coordination et de coopération entre l'État, les prestataires de santé et le monde médical (Roque d'Orbcastel et Pollu, 2004). Ce contexte a certainement été peu propice à la constitution d'une identité fondée sur le conflit (ou tout du moins sur l'opposition). Il est en effet possible, pour une association de patients, de construire son identité en rapport avec l'idée de conflit et en lien avec la thématique de la défense des malades. La distinction opérée par Janine Barbot (2002) entre deux formes d'engagement socio-discursif associatif permet de mettre en évidence le fait que l'adoption

d'une forme d'engagement relève d'un choix. Certaines associations peuvent en effet se spécialiser dans la défense de l'image de la personne et utiliser les médias à cet effet, en présentant notamment la figure du malade comme celle d'une victime. D'autres associations ancrent leur action dans une logique de coordination avec le monde médical, prenant une certaine distance avec la figure de victime, elles évitent la dimension du combat politique et idéologique : leur action est pragmatique et demeure très proche du monde médical (*ibid.*). Au regard du contenu de la communication associative (de 1998 à 2010, Annexe 2D.) et des 13 entretiens réalisés entre 2008 et 2010 avec les membres d'associations, il apparaît que la forme d'engagement de la fédération s'inscrit dans la seconde dynamique. Cependant, les acteurs ont conscience qu'il y a un combat à mener. Le président de la fédération évoque spontanément cette thématique :

« JCR: Il existe 4 handicaps reconnus, le mental, le moteur, le visuel et l'auditif. Alors moi je dis souvent, quand j'en ai peu ras le bol d'entendre cette vision réductrice du handicap, je dis " je suis désolé, quand vous n'avez pas de jambes, on vous met un fauteuil, quand vous n'avez pas de bras pour faire rouler le fauteuil, on vous met un moteur, mais il n'existe pas à ma connaissance de poumons électriques." [...] On n'arrive pas dans notre mentalité à le faire comprendre, parce qu'on ne le voit pas. Quelqu'un qui a des difficultés à respirer, je suis désolé mais, s'il est assis, il est normal. [...] Vous savez, vous êtes peut-être trop jeune, non pas pour avoir une opinion, mais pour avoir vécu certaines choses. Demandez à votre grand-mère ce qu'elle donnait à son chat. Elle lui donnait du mou, et le mou, c'est le poumon, donc c'est quelque chose qui n'est pas noble. Le poumon, ça a été la tuberculose déjà, mais après-guerre et ça revient maintenant dans des populations défavorisées. L'image du malade respiratoire c'est, " il est vieux, il tousse et il crache ", ou alors " c'est bien fait pour lui, il n'avait qu'à pas fumer ". » (Entretien avec Jean-Claude Roussel, 71 ans, président de la FFAAIR, Nancy (Lorraine), 18/06/2010).

Jean-Claude Roussel réalise que la défense du handicap respiratoire doit être l'objet d'une lutte. La maladie souffre d'une mauvaise image et les malades sont considérés comme responsables de leur état. Pourtant, même les acteurs touchés par les maladies n'associent pas réellement un rôle de défense de l'image des malades atteints de BPCO aux prérogatives communicationnelles de la fédération :

« Q: C'est ça que j'essaie de comprendre. Pourquoi les associations, comme pour le Sidaction, ce sont des associations qui prennent la parole dans le champ médiatique et qui sont, enfin je pense que les gens qui adhèrent à ça c'est aussi pour défendre les malades, [...] c'est évoqué ça la défense du malade ?

P: Disons que c'est plus évoqué plus dans les couloirs pendant les trois jours du congrès. Si vous voulez on va, l'assemblée générale de la fédération c'est sur trois jours. [...] Il y a 44 associations qui sont fédérées qui sont représentées par deux personnes, c'est un hôtel complet qui est réservé, donc on mange ensemble, on déjeune ensemble il y a plein de problèmes qui sont abordés si vous voulez. Il y a par exemple un problème qui va être abordé à une table, l'autre à une autre, vous voyez c'est un petit peu, c'est assez informel si vous voulez. S'il y a quelque chose qui est vraiment important ça sera abordé au niveau de l'assemblée générale. En général c'est vrai qu'il y a quand même, le déremboursement ils en ont parlé, la remise en cause des 31 maladies qui sont en Affections de longue durée si vous voulez ça a été défendu aussi par la fédération. » (Entretien avec Philippe, 62 ans, BPCO, membre de l'ALIRAS, Epinal (Lorraine), 23/03/2010).

Les acteurs associatifs n'associent pas le rôle de défense de la fédération au statut de personne en situation de handicap, mais à celui de malade (voir pages 248 et 269). L'idée que se fait Philippe de la notion de défense relève d'une dimension pragmatique et non politique ou idéologique. Il existe une relation entre la communication de la fédération et l'idée qu'ont les acteurs de son rôle en termes de défense de ses membres. De plus, le fait même de représenter les personnes touchées par le syndrome d'apnée du sommeil a pour conséquence une nécessaire ouverture du discours à d'autres problématiques. Que cette nécessité soit due aux exigences des annonceurs qui diffusent un nombre important de publicités relatives à l'apnée du sommeil dans la *Voix des AIR*, ou au besoin de ses membres, le discours ne peut se consacrer exclusivement à la thématique du handicap respiratoire dont sont touchées les personnes insuffisantes respiratoires graves et ne peut se spécialiser autour d'une lutte pour la reconnaissance de ces personnes. D'une certaine manière, l'ouverture du discours à d'autres problématiques a changé la nature même de l'association en tant que dispositif. Si à ses débuts, ce dispositif pouvait s'apparenter à un dispositif de victimisation (Troisième partie, chapitre 5., 5.2.1.), ce dernier va évoluer progressivement, au cours de la première moitié des années 2000, en un dispositif d'action publique (Thiéblemont-Dollet, 2010). En facilitant l'« identification des porte-parole » (les responsables associatifs), le discours décrit l'action associative comme une dynamique, un mouvement formé par des malades en attente de réponses, représentés par une fédération qui veille à leurs intérêts et sollicite les pouvoirs publics. La prise de position dépend de stratégies de communication qui doivent tenir compte des attentes du public auquel est destiné le discours, mais également des spécificités des donateurs de l'association (Palmer, 2006). Les entreprises, qui apportent une aide financière, font dans les pages du périodique la publicité de produits destinés au traitement de l'apnée du sommeil. Dans une certaine mesure, la fédération a dû tenir compte de ce fait dans l'orientation de sa communication. Le mécénat n'est pas totalement désintéressé (Douglas, 1999) et met en lumière un système d'échange symbolique. Les attentes des entreprises²⁰ se traduisent sur le plan de la responsabilité sociétale et de l'éthique (page 297). Bien entendu, d'autres éléments entrent en jeu, comme les préoccupations et les attentes des membres ou les sources mêmes du mouvement. Dans une perspective interorganisationnelle, il s'agit également de considérer la place qu'occupent les associations dans le champ des maladies respiratoires. A ces contraintes d'ordre pragmatique vient s'ajouter une autre question : celle des impératifs de fonctionnement et de financement de l'association. Ces nécessités n'entrent pas forcément en correspondance avec les deux formes d'engagement que nous décrivons. En effet, si l'association est vue comme un moyen d'informer, de sensibiliser et de diffuser des informations à ses membres, il est possible de

²⁰ Ce n'est probablement pas un hasard si les articles traitant d'insuffisance respiratoire ou d'apnée sont suivis de publicités en rapport (par exemple, Annexe 5C., Article 87.).

penser la compromission avec la logique commerciale et sa résultante communicationnelle, la publicité, comme une nécessité. Il est en revanche beaucoup plus difficile d'accepter cette logique quand le mouvement est vu comme un élan de solidarité, désintéressé et fondé sur l'échange interindividuel et informel plutôt que sur celui de la diffusion verticale et unilatérale.

5.5.4. Deux visions de l'engagement

Il est possible de caractériser deux formes d'engagement discursif. Par exemple, le discours de la fédération s'est diversifié et a abandonné ses orientations militantes au profit d'une posture davantage propice au consensus. L'arrivée du journaliste et la professionnalisation de la communication qui en ont résulté a semblé être l'une des causes essentielles de ce mouvement. Pourtant, selon certains adhérents, la nature et l'orientation des dispositifs de communication et d'information, tant en ce qui concerne la fédération que les associations locales, proviendraient de la représentation même de la nature de l'engagement socio-discursif associatif. Marie-Agnès, ayant quitté son poste de secrétaire de la fédération quelques mois auparavant, évoque l'une des raisons qui a motivé son départ :

« M-A.W: Ils pensent que la fédération c'est visiter les ministères et les honneurs. Ils oublient le rôle premier qui est d'aider les malades. Ils ont enlevé le forum du site, ils n'en voyaient même pas l'utilité ! » (Entretien avec Marie Agnès, apnéique, ancienne secrétaire de la fédération française des associations et amicales de malades insuffisants ou handicapés respiratoires, Nancy (Lorraine), 18/06/2010).

Au sein de notre corpus, deux visions de l'engagement associatif sont mises en contradiction. Il y a d'une part une vision qui accorde une grande place aux liens interindividuels et à la proximité. De l'autre, il existe une vision présentée comme antagoniste selon laquelle l'association doit « peser », représenter un nombre important de malades, la communication est alors vue selon un modèle pyramidal et l'engagement du bureau doit prendre la forme de celui d'un « *lobby* » ayant pour but de devenir une institution influente. Selon Paul Fustier (2002), ces deux visions influent sur les relations interpersonnelles dans l'association et sur sa manière de communiquer. Le psychologue distingue deux figures idéaltypiques de l'action associative, « l'assocé » et le « mammoth ». Le découpage que fait l'auteur de ces deux manières de penser l'engagement associatif correspond à celui qui est fait par les personnes en association. Dans le premier type d'association, c'est-à-dire « l'assocé », l'engagement se fait sous la forme militante, les relations sont d'ordre égalitaire et la communication est davantage interpersonnelle. Le second type d'association, le « mammoth », se rapproche de la figure de l'entreprise en ce qui concerne le schéma de communication, et du *lobby* en ce qui a trait à la finalité du mouvement. Selon ce modèle, les

membres d'association sont davantage des professionnels et il existe une forte hiérarchisation. Il en découle naturellement une communication différente selon les deux modèles. Le « mammouth » traite et diffuse l'information de manière centralisée, ce qui est moins le cas dans la figure associative alternative. Cette distinction représente le principal sujet de discordance entre les adhérents. Par exemple, Béatrice critique le rapprochement entre l'ALIRAS et le Collectif Inter associatif Sur la Santé :

« B: C'est ANTADIR je crois, ils envoient un prospectus avec des séjours. Bon c'est pas donné non plus.

Q Vous êtes adhérente à l'ANTADIR ?

R: Bah du fait d'adhérer à l'ALIR, L'ALIR donne des sous à l'ANTADIR. C'est le problème maintenant, une association, elle est obligée de payer pour une autre association, là ils sont en train de nous créer un autre truc qui est un collectif d'associations.

Q: Le CISS ?

R: Voilà. Moi je suis contre ces trucs là, parce qu'il faut encore redonner du fric à cette association là, et donc les "assocés" n'ont plus de, // pour vingt euros que l'adhérent donne, y en a 5 qui partent ici, 4 qui partent là, 3 qui partent là, l'"assocé" se retrouve avec au final trois euros. Si les gens veulent faire quelque chose, il va falloir encore donner plus de pognon. Donc pour finir ça devient+, et ça c'est dans toutes les associations, en tous genres. » (Entretien avec Béatrice, 57 ans, BPCO et asthmatique, secrétaire médicale, membre de l'ALIRAS, Neuves-Maisons (Lorraine), 06/02/2009).

Béatrice dissocie les associations nationales ou les « trucs » des « assocés », et critique l'affiliation de son association au Collectif inter-associatif et à l'Association fédérative Nationale pour le Traitement à Domicile de l'Insuffisance Respiratoire chronique (CISS et ANTADIR). Les associations locales, en participant au financement de mouvements de plus grande ampleur, perdraient une part de leurs moyens qui pourrait être utilisée au profit de leurs adhérents. Aux yeux de certains acteurs, l'« assoce » est la seule capable de faire un usage juste et équitable des dons et des financements. Cette distinction s'opère aussi dans la manière de gérer cette « assoce » :

R: Je crois que votre questionnaire a été envoyé à beaucoup de monde, s'ils sont atteints ils ne vous répondront pas. Déjà parce qu'ils se sentent malades, ils sont obligés d'être malades, point.

Q: Pourquoi ils sont dans l'association alors ?

R: Parce qu'ils pensent que des fois ça pourrait leur apporter quelque chose, ils pensent et si vous voulez ils sont un peu tannés pour qu'ils adhèrent. Il y a des gens qui sont tannés, on a deux trois spécialistes, / [...], si vous voulez quand il y a quelqu'un, il faut qu'il adhère, il va le voir et c'est vraiment // si je peux faire un reproche, des fois j'ai l'impression qu'on essaye de faire du chiffre, et ça je ne suis pas d'accord. C'est une « assoce » et vouloir à tout prix faire du chiffre. Il y a un adhérent si vous voulez que j'ai vu hier encore, qui n'a pas renouvelé, il m'a dit " si je veux marcher, je peux marcher tout seul, l'association je ne vois pas ce qu'elle m'apporte ". » (Anonyme, à la demande de l'interviewé).

Cette manière de dissocier deux types d'engagement associatif s'opère tant dans une dimension verticale (du national vers le local), que dans une dimension horizontale (du « mammouth » institutionnalisé à « l'assoce » locale et informelle). Cette dichotomie met en exergue des représentations en apparence antagonistes de l'engagement associatif, du lien

social et du but même de l'association, elle met en opposition deux mondes qui entrent en désaccord en ce qui concerne les modalités de représentation et de participation (Boltanski et Thévenot, 1991). Dans l'extrait d'entretien précédent, le fait de vouloir réunir à tout prix un nombre important de malades est critiqué. Selon une part importante des adhérents, le mouvement associatif doit d'abord apporter quelque chose au membre, cela avant que l'individu apporte quelque chose au mouvement. Par ailleurs, cette divergence met en lumière deux fonctions de la communication : elle peut se révéler être un instrument destiné à imposer un point de vue ou avoir pour fonction de faciliter l'émergence d'un consensus (Habermas, 1981 ; éd. de 1987). Plus que la forme de l'organisation, il semble que ce soit la nature même de la fonction de la communication qui fonde ces deux formes de structuration de l'action collective. La communication verticale et unilatérale impose et empêche l'agir communicationnel et la formation d'un consensus.

La distinction opérée par les agents entre les différents types de liens peut cependant être dépassée. Roger Sue²¹ (2002) propose un moyen de dépasser cette opposition, lorsqu'il construit la notion de « lien d'association ». La relation qu'il théorise est basée sur des liens électifs, prenant naissance dans le besoin des individus de communiquer dans une société où « l'information et la communication envahissent notre univers ». Dans une large mesure, cette manière d'envisager la relation sociale pourrait aider à dépasser l'opposition qui existe aux yeux des acteurs entre les deux manières de concevoir la structure associative. Le modèle de l'association égalitaire ainsi que celui de l'organisation hiérarchisée et centralisée ne sont pas totalement en opposition. Chacun a en commun de prêter à l'association les mêmes buts (informer le malade, favoriser la communication, lutter pour la reconnaissance de la maladie dans l'espace public). Par ailleurs, Paul Fustier (*ibid.*) rappelle qu'à l'origine, l'une des plus grandes entreprises au monde, Microsoft, était une association. Ainsi, il est possible de penser l'action de la fédération nationale et des associations locales comme articulées et complémentaires. L'association doit être vue comme un tout, permettant de concilier des logiques, peut-être grâce au compromis. L'erreur pourrait consister à dissocier l'une de ses dimensions (politique, sociale ou économique) (Laville, 2002) ou de privilégier un modèle de communication, et au final, à ne voir qu'une facette de l'action. Penser ces deux formes de communication et d'engagement ne devrait pas se faire sous le mode de la confrontation, mais de la continuation et du prolongement, comme l'illustre l'exemple apporté par le professeur en science de la communication Sylvie Thieblemont-Dollet (2006), lorsqu'elle analyse la transformation de la forme d'engagement d'une association nommée Turbulence à Saint-Dié. Née de l'initiative de 5 personnes et caractérisée par un engagement de conscience,

²¹ Roger Sue est sociologue, professeur à l'Université de Caen, il travaille notamment sur la notion de lien associatif.

l'association connaît une mutation qui transforme la forme de l'engagement, mais pas le but de l'association. Sylvie Thiéblemont-Dollet nomme ce second type d'engagement l'engagement labellisé. Reconnue par les pouvoirs publics, l'action associative prend forme et est reconnue médiatiquement. Les membres élus se professionnalisent et continuent leur action. « De l'engagement, chacun d'entre eux sera passé progressivement à la notion de travail à accomplir ou accompli » (*ibid.* : 159). Cette transformation de l'engagement présente les deux pôles évoqués par les adhérents d'association dans nos entretiens et dans leur discours, lorsqu'ils analysent la nature de leur engagement et la communication de leur association. Cela se remarque tant sur le plan de la communication qu'en ce qui concerne les valeurs et les priorités à donner aux actions. En effet, d'un côté il y aurait un engagement partisan, privilégiant la sociabilité primaire et l'égalité, qui s'orienterait vers la communication interindividuelle et l'action de proximité. De l'autre, une vision plus pragmatique de l'action associative qui privilégierait le travail, l'objectif concret, reléguant au second plan le lien et les valeurs (sans toutefois les délaissier), pour leur préférer la notion de moyens et celle de finalité, voyant dans la communication une fonction de coordination des agents et un moyen de promouvoir le collectif au sein d'un espace public. Cette distinction ne se rapporterait pas à l'échelle du mouvement associatif, mais bien au point de vue des acteurs, tant en ce qui concerne leur manière de penser et de présenter leur engagement, qu'en ce qui a trait à la construction des assises réelles et idéologiques de leur engagement socio-discursif. La manière de penser les outils de communication et leur usage, et de manière générale la façon de (se) représenter le sens de l'action collective seraient directement orientées par cette vision du modèle communicationnel et relationnel. L'aspect interactif et communicationnel correspondrait au modèle de l'« assoce » », alors que l'information centralisée et diffusée verticalement correspondrait au second modèle d'association. Ce n'est d'ailleurs pas un hasard s'il est reproché au nouveau bureau d'avoir retiré le forum de la page du site de la fédération nationale au cours de l'été 2010. L'idéal serait de concevoir ces deux manières de communiquer comme deux temps communicationnels ou deux éléments d'un tout, comme l'incitent dans leur article plusieurs auteurs en sciences de la communication (Dumas *et al.*, 2005 :8), en employant le néologisme « Inforcom » : « *The inforcom is an instantiation or actualisation - i.e. the performance- of a relation between two entities - people, living organisms, organizations. It results in, on the one hand, a flow of grains of information - commonly called data and, on the other hand AND simultaneously, a flow of waves of communication.* ». Dans cette optique, l'information n'est pas dissociable de la communication, les deux doivent simultanément être pris en compte. L'élément de base, la « data » (la donnée), et les « ondes de communication » doivent être appréhendées comme deux éléments complémentaires d'un tout, d'un fait de communication. L'information n'est

pas plus la communication que la communication un simple échange de données, l'identité et la relation se jouent dans ces activités (Wolton, 2009). Pour l'association, le fait de privilégier l'un aux dépens de l'autre conduirait à un déséquilibre. Les adhérents attendent tout à la fois une information diverse et la capacité de pouvoir s'exprimer, de construire ensemble un groupe selon leurs aspirations. En ce sens, la communication permet une « "publicisation" des actions et des expressions » qui relève d'une « constitution d'une intersubjectivité pratique, c'est-à-dire de la reconnaissance réciproque comme sujets, de la liaison des personnes et de l'enchaînement de leurs actions dans la coopération sociale. » (Quéré, 1990 : 101). L'une des caractéristiques de la communication comme constitutive d'un imaginaire social commun consiste à permettre l'apparition des conditions nécessaires à l'émergence de la confiance (page 322).

5.6. Les figures de l'engagement dans la presse, la construction du miroir social

L'analyse des procédés par lesquels le discours de la FFAAIR construit les limites et les formes de son engagement dans les périodiques qu'elle édite permet de saisir la manière dont son image se forme dans un espace de communication interne. Afin de comprendre de quelle manière l'engagement socio-discursif se construit, il s'agit à présent d'étudier la façon dont les discours sont publicisés ou médiatisés, c'est-à-dire d'analyser la manière dont ils font « passer une parole d'un espace à un autre, d'un univers social à l'univers des médias (Romeyer, 2010 : 111). Le discours journalistique représente un dispositif qui, sous les apparences d'une relative neutralité, est soumis à l'obligation de retracer les lignes de force qui structurent le monde social, cela afin de se faire comprendre par un récepteur qui doit « recatégoriser dans son système d'intelligibilité » et « redramatiser dans son système émotionnel » (Charaudeau, 1997 : 107). Dit autrement, les dispositifs médiatiques doivent respecter une grammaire sociale, emprunter ses schèmes de raisonnement à la *doxa*. La presse fournit alors à l'analyse un condensé, un miroir de la nature de l'engagement des agents. Analyser la façon dont la presse aborde la thématique des maladies respiratoires, comprendre comment la nature de l'engagement socio-médiatique des différents groupes sociaux prend forme et la manière dont ces engagements dialoguent et entrent en résonance avec ceux des autres groupes, permet de restituer la structuration de l'action et de la parole des collectifs dans l'espace médiatique, mais aussi de déterminer les modalités d'émergence de l'engagement socio-discursif dans l'espace public. Qu'il s'agisse de décrire une action coordonnée entre différents champs sociaux ou de présenter un événement initié par des associations, la presse

traite de manière différenciée les propos des différents agents. Elle reflète et participe à la construction de l'image de leur engagement. Nous proposons d'explorer ces constructions à travers l'analyse d'articles de presses locales et nationales datant de 2008 (Annexe 2F.).

5.6.1. Des rôles différenciés

Lorsqu'il s'agit de rapporter un événement auquel ont participé médecins et adhérents d'associations de malades, le discours journalistique décrit des rôles bien définis pour chacun des agents. Le médecin est placé en situation d'expertise et les bénévoles sont présentés comme des auxiliaires, allant au contact du public (Troisième partie, chapitre 6, 6.4.2.). La presse procède au même découpage des rôles :

« Lorsque les personnes se sentent essoufflées, toussent, ont souvent des bronchites, ce sont des signes d'alerte. Le dépistage doit être fait le plus tôt possible », affirme le Dr Hermann. Car la BPCO est fréquente et peut être grave. Il s'agit de la troisième cause de mortalité après les tumeurs et les maladies cardio-vasculaires. "Aujourd'hui, elle touche aussi bien les hommes que les femmes ", dans 99 % des cas ce sont des fumeurs qui en souffrent. La pollution est aussi un facteur déclenchant. "On l'a longtemps appelée l'inconnue meurtrière car elle a une gravité potentielle." [...] Hier matin, quelques clients se sont prêtés au jeu du dépistage. "Il suffit juste de souffler." Verdict : "deux BPCO ont été détectées. C'est pour cela que la sensibilisation est primordiale car les connaissances de cette maladie restent floues", comme le confirment les différents questionnaires remplis hier. Pour épauler le comité dans son action, des bénévoles de Vair Nord Lorraine (vivre l'asthme et l'insuffisance respiratoire) étaient également mobilisés. » (S.F., « Cette inconnue meurtrière », *Le Républicain Lorrain*, 20/11/2008).

Cet extrait tiré d'un article du journal *l'Est Républicain*, datant du 20 novembre 2008, traite de la journée de sensibilisation organisée par le CMDR, l'ALIRAS et la CPAM. Le médecin participant à l'événement au nom d'une association de médecins est présenté comme garant d'une mission de sensibilisation. Les « bénévoles » des associations de malades « se mobilisent » et « épaulent » les professionnels de santé. Lorsqu'il s'agit d'évoquer les questions de prévention et de d'apporter des informations sur la pathologie, ce sont davantage les médecins que les associations qui sont cités. Le rôle des associations ou de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie n'est toutefois pas passif. Le discours journalistique relate les réunions d'information qu'elles organisent (Annexe 7B., Article 128.). L'action associative est cependant toujours liée à celle des médecins, l'association est décrite sous les traits d'une auxiliaire.

L'alliance et la coopération qui semble aller de soi n'est pas toujours la toile de fond des actions. Lorsqu'il s'agit d'apnée du sommeil, il arrive que la presse rende compte aussi de conflits (Annexe 7A., Articles 122., à 124.) Ces conflits concernent principalement deux domaines, la conduite automobile et le remboursement des traitements. En ce qui concerne la conduite des malades, l'engagement socio-médiatique des associations est complexe. Il ne

s'agit pas de revendiquer le droit à conduire malgré les risques qu'encourt le malade et ceux qu'il fait encourir aux autres. Cette position serait difficilement justifiable et défendable (voir page 253). La stratégie consiste alors à invoquer la parole du « médecin expert » et à mettre en suspens ce problème pour en évoquer d'autres, comme celui du remboursement des frais médicaux :

« Au cours de cette réunion, il a été aussi question du décret du 21 décembre 2005 qui impose aux conducteurs de véhicules de passer une visite d'aptitude ; visite importante puisqu'en cas d'accident, c'est l'exclusion des garanties qui attend le conducteur lequel sera alors traité de la même manière que celui qui conduit sans permis ! Les docteurs Bernard Etcheverry et Franck Alquier ont éclairé l'assemblée de leur compétence de pneumologues. Ce syndrome (et non pas maladie) n'a été découvert qu'en 1976 et, aujourd'hui, plus de 400 000 français sont appareillés. À ce sujet, Jean-Pierre Dupuis ne s'est pas privé de dénoncer une campagne sournoise tendant à inciter les apnéiques à acheter eux-mêmes leurs propres appareils au lieu de les louer. "Pour nous, la location auprès d'un professionnel conventionné, reste la solution la moins onéreuse" a considéré le président. » (Guy Bop, « La lutte des apnéiques », *Sud Ouest*, 4 juin 2008).

Les caisses de remboursement sont alors présentées comme étant en conflit avec les malades (Annexe 7A., Article 123.), mais lorsqu'il s'agit de traiter de la dimension économique de la maladie, ces dernières deviennent arbitres : c'est à elles qu'incombe le rôle de régulation et de contrôle. Lorsque le conflit oppose les malades aux caisses, le médecin est placé en situation d'expertise et de neutralité. La Sécurité sociale remet en cause, quant à elle, les pratiques des médecins (Annexe 7E., Article 131.). Elle interroge leur engagement socio-discursif à la lumière de questions pratiques, gestionnaires et plus généralement liées à des thèmes de santé publique :

« Près d'une personne sur quatre atteinte d'asthme chronique ne serait pas soignée correctement et ne bénéficierait pas d'un traitement adapté. C'est ce qui ressort d'une enquête nationale réalisée par la Caisse nationale d'assurance-maladie (Cnam) qui s'est penchée sur tous les patients de 5 à 44 ans traités pour un asthme pendant l'année 2007 en France. L'Assurance-maladie traque sans relâche, depuis quelques années, les mauvaises pratiques médicales, avec pour objectif, certes, de promouvoir une médecine de qualité, mais aussi de réduire les dépenses de santé inutiles. » (Martine Perez, « L'asthme chronique mal soigné en France », *Le Figaro*, 13 septembre 2008).

La posture du médecin prend forme selon deux plans. Lorsqu'il s'agit de rapports interindividuels, il est le médecin expert, neutre, qui tranche les conflits entre les caisses et les malades et qui apporte un discours d'information et de prévention. En ce qui concerne le plan collectif, l'aspect incontestable de son engagement socio-médiatique disparaît, il devient évaluable et responsable de l'argent et de la santé publics. Il peut également être récompensé en tant que « médecin vertueux ». En effet, l'engagement socio-médiatique du médecin prend souvent une dimension éthique et « citoyenne » (Annexe 7E., Article 132.). « Ces présences dans la sphère publique dressent une figure « mosaïque » des médecins, à la fois scientifiques, experts, responsables, militants ou du moins engagés dans un combat. » (Azzedine, 2007 : 5). Ces postures s'articulent à celles des malades et des associations. Aux côtés du médecin

expert, s'exprime le malade témoin. La construction médiatique de la figure du malade fait très souvent appel au témoignage du patient qui relate son vécu dans le but d'illustrer les propos des médecins, de donner forme humaine aux données épidémiologiques et de renforcer les messages de prévention (Azzedine et al., 2007) :

« Lionel [...], ancien fumeur de 41 ans, ne les contredira pas : « J'ai fumé un paquet par jour durant 20 ans. J'étais très essoufflé et, soudainement, ma respiration s'est bloquée. Hospitalisé, je suis sorti avec un respirateur. C'est très dur à vivre au quotidien : le regard des autres, de la famille et des collègues. Après quatre ans, un gros problème pulmonaire s'est déclaré et j'ai dû subir une greffe des poumons, le 15 mai dernier. C'est un traitement lourd, mais la vie revient doucement. Si j'ai un conseil à donner : arrêtez de fumer ! » (« Le souffle à l'épreuve », *L'Est Républicain*, 20 novembre 2008).

Lorsqu'il traite de la prévention et des actions de sensibilisation, le discours médiatique construit l'image d'un malade subordonné au savoir scientifique et médical. Les patients ne sont toutefois pas toujours décrits comme des personnes passives et destinataires de la prévention, de l'information et des traitements. Le discours journalistique leur confère une part active, surtout lorsqu'il aborde les groupes de malades en association :

« La coopération entre association et service de pneumologie de l'hôpital Jean-Monnet est étroite. Que les patients se prennent en charge en groupe est crucial. Il devient vite fastidieux de faire du vélo ergonomique seul à domicile. Ensemble, c'est tout ! » (« Un air de nouveauté », *L'Est Républicain*, Édition d'Épinal, 04 novembre 2008).

L'engagement socio-médiatique des patients en association prend parfois des formes et une dimension différentes quand les articles abordent d'autres thématiques. Il en va notamment ainsi en ce qui concerne la problématique de la défense du malade. Par exemple, le journal *Sud Ouest* rend compte d'un conflit opposant le président de l'association Stop apnée du sommeil 40 et la Caisse primaire d'assurance maladie dans les articles intitulés « l'apnée du sommeil revient à la barre », datant du 15 octobre 2008 et « Apnée du sommeil : la cour ordonne une expertise », publié le 9 décembre 2008. Dans ces articles, il est question d'un « malade victime », pour qui la justice doit prononcer ou non l'obligation pour les caisses de rembourser le traitement de la maladie (masque, machine PPC, et cætera). Dans le cadre de ces articles, l'engagement socio-médiatique du malade adhérent se fait « au nom de son association » (Annexe 7A., Article 124.), il se bat « pour ses adhérents ». Les mouvements associatifs locaux sont présentés comme des instances de sociabilité et de soutien (Annexe 7C., Article 128.). Le président d'association, vitrine des valeurs portées par l'association apparaît comme un « battant ». Le conflit est ainsi limité à la sphère privée, même s'il engage une institution et un collectif. Il est important de noter que le discours perd sa vocation à lutter contre la stigmatisation et à représenter le handicap respiratoire. En effet, si le terme de handicap est présent dans les articles, il est utilisé avant tout pour parler de restrictions, d'incapacité, pas de stigmatisation et de lutte pour la reconnaissance, comme c'est le cas pour

le discours d'autres associations dans l'espace public (Ebersold, 1999). Le discours associatif perd une grande partie de sa dimension idéologique et de sa fonction représentative. Hormis en ce qui concerne les thèmes de la conduite automobile des apnéiques (par exemple dans « le procès de l'âge au volant », *Sud Ouest*, 04/06/2008) et du remboursement de leurs traitements (par exemple « « Efisol : deux maladies professionnelles de plus », *Midi Libre*, 03/12/2008), aucun article ne décrit de conflits. Les associations sont présentées comme étant des instances ayant une fonction médiatrice (Annexe 7B., Articles 127.) entre le public et le monde médical. Il arrive que des agents du champ associatif remplissent le rôle de garants de légitimité (Meyer, 2006). Leur accès aux médias se fait alors dans le but de soutenir le réseau associatif et de sensibiliser le regard du grand public aux maladies respiratoires. C'est notamment le cas de Jean-Marie, qui effectue le trajet Paris-Brest en vélo alors qu'il est insuffisant respiratoire (voir page 238). Ce challenge et les qualités qu'il met en avant participent à la construction de la figure exemplaire du garant qui s'engage au nom des malades :

« Au-delà du défi personnel, l'objectif était de faire prendre conscience que la BPO [*sic*] sera bientôt la 3^e maladie la plus mortelle du siècle et de mettre en avant les besoins des insuffisants respiratoires notamment en créant un réseau de distribution d'oxygène mieux adapté lors des déplacements. » (« Insuffisant respiratoire, il réussit un Paris-Brest en vélo », *Ouest France*, 3 mai 2008).

A travers ce défi, le garant de légitimité cherche à ouvrir l'accès d'une cause à la scène des médias et à conférer à ses actions une dimension politique (Meyer, *ibid.*). Cette forme d'engagement socio-médiatique se fait au nom de la fédération nationale et non en celui de l'association locale.

5.6.2. Une idéologie de la réussite et des valeurs

En ce qui concerne les entreprises, le discours médiatique met en avant des valeurs telles que la compétitivité, le dynamisme et le savoir-faire (Annexe 7E., Article 133.). De manière générale, le discours journalistique met en avant la capacité des entreprises à apporter des solutions techniques innovantes permettant au malade de mieux vivre sa maladie et de mieux communiquer :

« Ou encore cet ordinateur connecté qui facilite l'hospitalisation à domicile : il permet aux différents intervenants passant au domicile (médecin, infirmières, auxiliaires de vie) d'entrer des données médicales et ordonnances. Avec au final un gain de temps et d'efficacité. Un vrai enjeu alors que l'hospitalisation à domicile (deux à trois fois moins coûteuse que l'hospitalisation classique) va passer de 8 000 à 15 000 lits d'ici à 2010. Le même principe, intégré au choix dans une tablette tactile ou dans un téléphone mobile, permet aux personnes souffrant de maladies chroniques (diabète, insuffisance rénale, asthme, certains cancers...) d'être mieux suivies. L'objectif est de prévenir la survenue d'une « crise », qui laisse toujours des séquelles et engendre une hospitalisation coûteuse. » (Renault M-C., « Orange offre de nouveaux outils pour gérer la santé », *Le Figaro*, 28 octobre 2008).

L'entreprise doit apporter des solutions aux problèmes et permettre une meilleure gestion de la maladie, tant sur le plan sociétal que du point de vue du patient. Son innovation permet de répondre à des besoins de manière toujours plus complexe et de proposer des dispositifs adaptés à chaque pathologie, lesquels s'insèrent parfois étroitement dans la relation thérapeutique (Annexe 7E., Article 134.). Les entreprises agissent en collaboration avec d'autres champs. Par exemple, les laboratoires « soutiennent » les réseaux associatifs et médicaux :

« Organisée par APRRES du réseau Air+R Languedoc-Roussillon, association affiliée à la FFAAIR (Fédération française des associations et amicales de malades, insuffisants et handicapés respiratoires), avec le soutien de Pfizer et de Boehringer Ingelheim, cette rencontre réunira des professionnels de la santé, médecins généralistes, pneumologues et kinésithérapeutes. » (« Parler de la BPCO pour mieux respirer », *Midi libre*, 23 août 2008).

Le soutien des laboratoires est présenté sous les traits d'un partenariat économique avec le mouvement associatif (à l'échelle nationale principalement). Les prestataires de santé, quant à eux, sont davantage engagés sur le plan local, ils sont là pour améliorer la qualité de vie du malade. Leur engagement socio-médiatique prend la forme d'un engagement hybride, à mi-chemin entre ceux de l'entreprise et de l'association :

« Parallèlement, Aliséo, née du mouvement associatif, défend quatre valeurs : le social, l'humanitaire, l'aide à la recherche médicale et l'éducation thérapeutique. « Une commission alloue des aides aux patients appareillés. Une autre remet en état des matériels pour les envoyer en Algérie, Guinée, Cambodge, Birmanie... » (« Un insuffisant respiratoire peut vivre chez lui », *Ouest France*, 26 mai 2008).

Dans sa dimension entrepreneuriale, l'entreprise est présentée sous les traits du dynamisme. Elle est toutefois aussi engagée dans la dimension sociale et humanitaire et défend des valeurs. C'est dans cette dimension que prend forme l'engagement socio-médiatique des associations. Les valeurs humaines et l'entraide sont mises en avant, mais l'idée de dynamisme n'est pas écartée, bien au contraire. La place des prestataires de santé est décrite comme centrale :

« Grâce à des équipes multidisciplinaires incluant des professionnels de santé garants des règles de bonne pratique, VitalAire assure le lien et la coordination du traitement entre les patients, les médecins et les acteurs de santé à domicile. » (Becker E., « VitalAire siège à Belfort », *L'Est républicain*, édition de Belfort, 14/12/2008).

De manière générale, le discours médiatique procède à la construction d'une idéologie de la réussite. Les entreprises « réussissent », les associations « épaulent », « soutiennent » et le malade « se bat » contre la maladie. Cette logique constitue le filigrane et la matrice discursive de la majorité des articles de presse traitant de maladies respiratoires. Le discours journalistique neutralise une grande part de la charge idéologique (voire revendicatrice) de l'engagement associatif pour concentrer son propos sur des valeurs de solidarité et d'entraide. Les médecins et les entreprises, quant à eux, construisent une image imprégnée de ces valeurs. En ce sens, on peut penser que l'engagement socio-discursif dans l'espace public de ces agents

relève d'une sorte de compromis. L'association est soumise à deux impératifs, en tant que dispositif de confiance, elle doit rendre crédible son engagement et sa capacité à représenter les revendications de patients (Quéré, 2005 : 214), mais elle doit également tenir compte des formes d'engagement propres aux autres champs sociaux. Afin de parler un langage commun et d'asseoir sa posture discursive sur un socle de valeurs propres au champ des maladies respiratoires, les agents concentrent leurs discours sur un ensemble d'éléments communs et évitent dans une large mesure de porter sur des points de divergence. La communication entre les différents champs médicaux, associatifs et entrepreneuriaux facilite l'émergence du champ des maladies respiratoires. En concentrant à présent l'analyse non pas sur la communication dans l'espace médiatique, mais sur la circulation des documents internes dans les espaces de communication des différents champs sociaux, ou dit autrement des espaces publics partiels (Romeyer, 2010), nous souhaitons à présent déterminer dans quelle mesure la communication facilite l'émergence du nouveau champ.

6. La circulation des documents au sein de l'espace social comme révélatrice de la *pistis*

Les discours participent à la construction identitaire des organisations et caractérisent leur engagement socio-discursif. La communication révèle la manière dont les agents pensent leur engagement et l'action associative (Thiéblemont-Dollet, 2010). L'analyse des discours permet de comprendre l'effet identitaire de la communication, l'étude de leur circulation au sein de l'espace social donne à voir en revanche bien plus. Elle permet de mettre au jour les stratégies de communication, les alliances et les mésententes. L'écrit est avant tout un objet socialement situé (Pene, 1995). Nous abordons à présent la dimension sociale et méta-discursive de la communication. Les brochures d'information sont autant des moyens de présenter l'association que de recruter de nouveaux adhérents. Leur présence physique dans des espaces sociaux différents du champ associatif témoigne très souvent d'un lien avec d'autres univers sociaux. Il n'est pas possible de voir directement « apparaître un "discours" - compris comme un ensemble structuré et mêlé des pratiques, des signes-symboles, des acteurs et des matérialités qui produit, stabilise, reproduit et transforme un savoir, une signification de la réalité » (Keller, 2007 : 302). C'est dans l'interaction entre les agents et les discours que l'on peut comprendre la réelle intention des individus et la véritable nature des dispositifs.

6.1. La brochure d'information des associations, un outil de recrutement

Les plaquettes d'information sont des supports de communication qui offrent de nombreux avantages. De taille réduite, elles peuvent être consultées sur place ou être emportées. C'est cependant moins le support en lui-même qui nous intéresse que la fonction de ces outils et leur déplacement entre les espaces sociaux différents. Il s'agit de considérer avec attention les stratégies de communication qui sont à l'origine de l'édition et de la diffusion des documents²². Enfin, il est important de déterminer dans quelle mesure il est nécessaire d'adopter une perspective organisationnelle. Selon cette perspective, un objet de communication n'acquiert le statut de document qu'à certaines conditions (Peyrelong, 2002). Il doit être inclus dans un dispositif et cristalliser tant les relations entre les agents que les représentations sociales qui existent dans l'univers social dont il est issu.

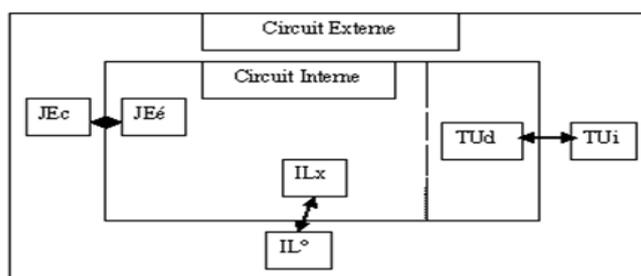
6.1.1. Le document, une expression de l'identité des collectifs

En tant que document, l'objet de communication met en lumière les spécificités d'un dispositif de communication, mais permet également de révéler d'autres phénomènes. Il est possible de voir dans ces objets des clés d'entrée des problématiques relatives à l'identité des organisations, mais aussi des logiques de champs et des stratégies. Pour Éric Dacheux (2002), l'identité et la communication des associations sont si étroitement liées, qu'il est possible pour les agents impliqués de se méprendre et de confondre problèmes de communication et crise identitaire. La création, l'usage et l'orientation d'un document sont profondément associés à la nature du champ dont il est issu. Considérant cela, il s'agit de conférer au document un statut épistémologique particulier. En effet, les documents permettent « de suivre de près la vie des collectifs, en tant que cristallisations de leurs représentations²³ et de leurs dynamiques internes en liaison avec d'autres collectifs » (Guyot et *al.*, 2007: 184). L'idée est que, bien qu'on ne puisse résumer ces problématiques complexes à ces seuls supports de communication, on peut néanmoins en appréhender certains aspects. L'analyse ne porte pas sur la dimension matérielle des supports, mais a pour but de parvenir à une meilleure compréhension des logiques communicationnelles qui sont à l'origine de la création et de la diffusion de ces productions. La focale est également mise sur la circulation des discours au sein des différents champs. Cette circulation n'est pas vraiment anodine : elle cristallise et met

²² Nous avons vu dans quelle mesure les documents véhiculent et construisent des représentations sociales (voir page 84).

au jour des connexions entre les différents champs. Elle permet aussi de matérialiser la posture que les différents agents adoptent dans leurs discours, de restituer l'image que les organisations véhiculent dans leurs présentations et finalement, de révéler les intérêts que ces dernières poursuivent. Dans un premier temps, sont évoqués les supports recensés dans les cabinets médicaux. Les salles d'attente sont des lieux où une masse importante d'information est disponible pour les malades. Avant de consulter son médecin ou son pneumologue, le patient peut y trouver des tracts d'associations, de laboratoires, de prestataires, d'instituts nationaux ou du Ministère de la santé. Le lieu est bien sûr un moyen de toucher des cibles à moindre frais et de pouvoir atteindre un segment particulier de malades (le patient est là et il n'y a pas à le solliciter. Il est également possible de contacter une part importante de malades respiratoires parmi le public des salles d'attente de services de pneumologie). Ces facilités ne sont cependant pas les seules motivations. En effet, les entretiens permettent de comprendre que les finalités de l'information peuvent parfois aussi être plus complexes que celles qui sont véhiculés dans les messages. Ainsi, le champ social dans lequel la plaquette circule ou l'effet secondaire d'une campagne de sensibilisation ne sont pas forcément des éléments qui entrent en compte de prime abord dans l'analyse des messages, mais peuvent correspondre à des objectifs prioritaires. La situation de communication avait jusqu'à présent été évoquée sans vraiment avoir donné lieu à une définition théorique. Le modèle proposé par Patrick Charaudeau (1983) permet, d'une part, d'apporter une définition précise de cette situation et d'autre part, de distinguer les caractéristiques de l'acte communicationnel de ce qui relève du contenu des communications.

Figure 68. La situation de communication (1983)



Source : Charaudeau (1983: 46)

La figure illustre le fait que « l'acte de langage n'est pas l'acte de communication ». (Charaudeau, *ibid.*: 46). Le locuteur en situation de communication, ou le communicant (Jec), s'adresse à un sujet interprétant (Tui). Cette relation se fait *via* le circuit de la « parole configurée », c'est-à-dire le discours (Charaudeau, *ibid.*: 47). Cette dimension discursive met en lien un sujet énonçant (Jeé) et un sujet destinataire (Tud). Le sujet traité (II°) devient alors le sujet dont on parle (Ilx). C'est entre ces dimensions que se construit l'éthos prédiscursif et le

rôle discursif préconstruit (Weizman, 2006 : 10, Amossy, 2000), voire stéréotypé (Amossy, 1991 : 30). En effet, il existe depuis la philosophie antique et Aristote (1960a, 1356a), une distinction entre les représentations (vertus) attribuées au communicant en fonction de ses rôle et statut (de son groupe d'appartenance) et les qualités personnologiques propres à l'orateur, inférables, *a posteriori*, à partir de son seul discours (Chabrol, 2006 : 19). En tenant compte de ces éléments, il s'agit de déterminer dans quelle mesure les plaquettes des associations représentent bien plus qu'un document de présentation.

Les brochures des associations sont imprimées sur des supports de format A4. On en trouve parfois sur du papier glacé, comme la plaquette de l'Association du Nord de la France des Insuffisants Respiratoires, mais la majorité de ces supports de communication se présentent sous la forme de brochures en papier de couleur (vert pour l'association Vaincre l'Asthme et l'Insuffisance Respiratoire Nord Lorraine ou orange pour l'ALIRAS). On peut lire dans le choix des couleurs bien plus qu'une orientation esthétique. Pour la plupart, ces brochures sont divisées en trois parties, mais les documents peuvent aussi n'en contenir que deux. A l'image des supports développés par les entreprises, elles répondent à une logique marketing de type coût-bénéfice. Cependant, le raisonnement n'est pas identique à celui qui oriente une prospection commerciale, et l'on pourrait s'interroger sur la pertinence de l'usage de ce type de support. Les acteurs associatifs ont une manière spécifique de communiquer à travers ces plaquettes. Ils partagent avec les entreprises paramédicales la volonté de transmettre les mêmes valeurs et la préoccupation de construire une image attractive.

6.1.2. De la rhétorique de l'image à l'argumentaire destiné à susciter l'adhésion du malade

Figure 69. Pages de garde de la plaquette de l'ALIRAS (versions 2008 et 2010)



Plaquettes de présentation de l'Association Lorraine des Insuffisants Respiratoires et Apnéiques du Sommeil en 2008 et 2010

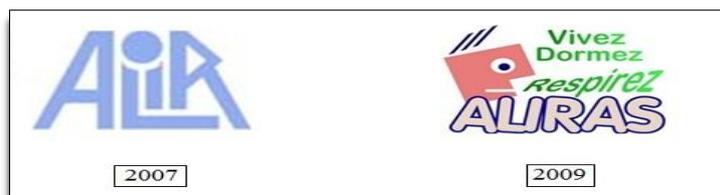
La page de garde de la plaquette de l'ALIRAS est restée pratiquement inchangée depuis sa version antérieure. La version de 2010 se distingue de la précédente par la présence d'un nouveau logo et par l'ajout du terme « Apnéiques du Sommeil ». Le destinataire est invité à répondre par la formule « rejoignez-nous ». L'invitation se fait en utilisant l'impératif (comme sur la plaquette de l'association VAIR). Sur cette page, l'identité visuelle est mise en avant : le logo est placé au centre (celui de la FFAAIR est également présent). Cet élément graphique apparaît comme étant le plus important. Il est situé en première page sur toutes les brochures. L'importance de ce logo réside dans le fait qu'il permet de remplir plusieurs fonctions (Heilbrunn, 2001) au sens de Jakobson (1963). Selon Benoît Heilbrunn²⁴, le logo permet notamment de remplir une fonction phatique, qui vise à établir et à entretenir un contact avec le public. Cette fonction se manifeste notamment par le fait qu'il est présent en début de lecture et de taille importante. Il répond aussi à une fonction expressive, qui vise à communiquer une image, à suggérer métaphoriquement au destinataire la personnalité de l'organisation. C'est par rapport à cette fonction que le code chromatique joue un rôle. On peut remarquer une ressemblance entre le registre utilisé par les associations et le monde médical (Annexe 13D.). L'usage de la couleur bleue par l'ALIRAS ou la FFAAIR rappelle celui qui en est fait par le Réseau Insuffisance Respiratoire Lorraine, ou le prestataire Aairlor. De manière générale, le bleu est utilisé sur la plupart des supports de communication qui traitent de problèmes médicaux et de la santé, cela autant par convention que dans le but d'associer leur image à la science et à la technique (Pastoureau et Simonnet, 2008 : 66). Le vert et le bleu sont utilisés sur les supports qui ont rapport avec les problèmes respiratoires (voir par exemple le logo de l'association Asthme et Allergies (Annexe 13D., Figure 187. et le code de couleurs utilisé par les prestataires de service de livraison d'oxygène à domicile, Figure 189. et 190.). C'est le mauve qui est présent sur les supports de communication qui ont un rapport avec l'apnée du sommeil. Par exemple, la FFAAIR utilise le bleu pour encadrer son logo, le mauve dans la partie de son site qui traite d'apnée du sommeil²⁵ et le vert pour celle qui est consacrée à la BPCO²⁶ (Annexe 6E., Figure 119.). C'est dans cette logique que l'on peut comprendre l'évolution qu'a subi le logo de l'ALIRAS.

²⁴ Benoît Heilbrunn est sémiologue et professeur de marketing. Ses travaux portent notamment sur les stratégies des marques et leur identité visuelle.

²⁵ <http://www.apneedusommeil.net/> (dernière consultation le 17/01/2010),

²⁶ <http://bpco.ffaair.org/> (dernière consultation le 17/01/2010)

Figure 70. Evolution du logo de l'ALIRAS entre 2007 et 2009

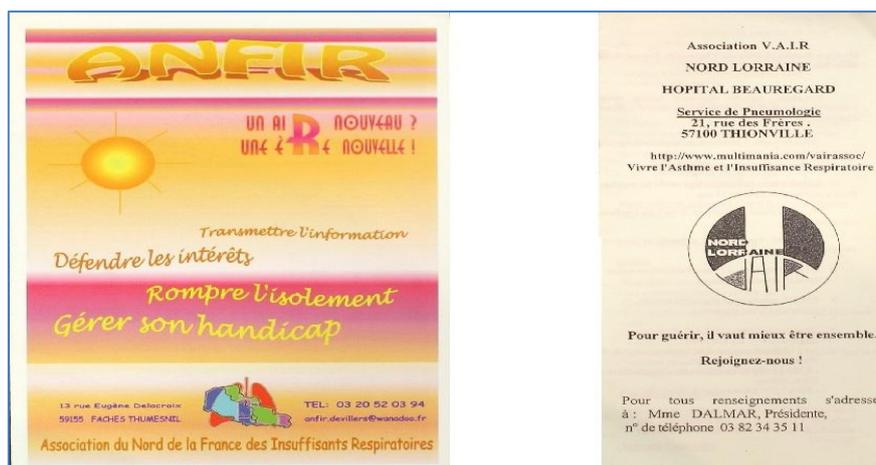


Source : Logos de l'Association Lorraine des Insuffisants Respiratoires et apnéiques du sommeil en 2007 et en 2009

La volonté d'accueillir les apnéiques du sommeil et de continuer à se consacrer à l'insuffisance respiratoire se lit dans le logo de l'association. Cela est renforcé par le slogan « Vivez Dormez respirez ». L'association, tout en conservant la couleur des contours, a su innover. On pourrait penser que les trois barres transversales situées au dessus du visage symbolisent l'entraînement et la progression, par analogie à l'observation du logo Adidas réalisée par Benoît Heilbrunn (*ibid.* : 32), qui parvient à la même conclusion dans son analyse des trois rayures ascendantes de la marque. De manière générale, le changement de logo s'accompagne d'une volonté de transformer de manière profonde l'image que l'organisation veut véhiculer. Cette volonté de métamorphose n'est pas propre au champ associatif. Par exemple, en mars 2009, le prestataire de santé VitalAire a changé de logo, en y ajoutant une courbe ascendante orange et en colorant sur la même gamme de ton (jaune et orange) les points surmontant les deux lettres i (Annexe 13D., Figure 188.). Le nouveau logo, selon le prestataire, devait refléter « l'éthique, les valeurs humaines, le sérieux, la proximité et le dynamisme »²⁷. La société a conscience de la fonction rhétorique du logo et exprime clairement le rôle qu'elle entend lui attribuer, ce qu'elle veut lui faire dire. La volonté de diffuser une image dynamique semble être partagée par les prestataires et les associations. La manière dont étaient écrits les acronymes des organisations sur les anciens logos reposaient sur une typographie simple, les lettres étaient droites. Depuis le milieu des années deux mille, ces derniers s'animent et leur écriture se fait dans le mouvement. Durant cette période, tout se passe comme si l'idéologie qui entourait la communication de ces organisations avait changé, que la valeur de dynamisme s'était ajoutée aux autres caractéristiques et que la rhétorique des discours associatifs et paramédicaux cherchait à l'inspirer.

²⁷ <http://www.vitalaire.fr/fr/nouvelles-locales/un-nouveau-logo-pour-vitalaire.html> (dernière consultation le 17/01/2010).

Figure 71. Pages de garde des plaquettes de l'ANFIR et de VAIR Nord Lorraine (2009)



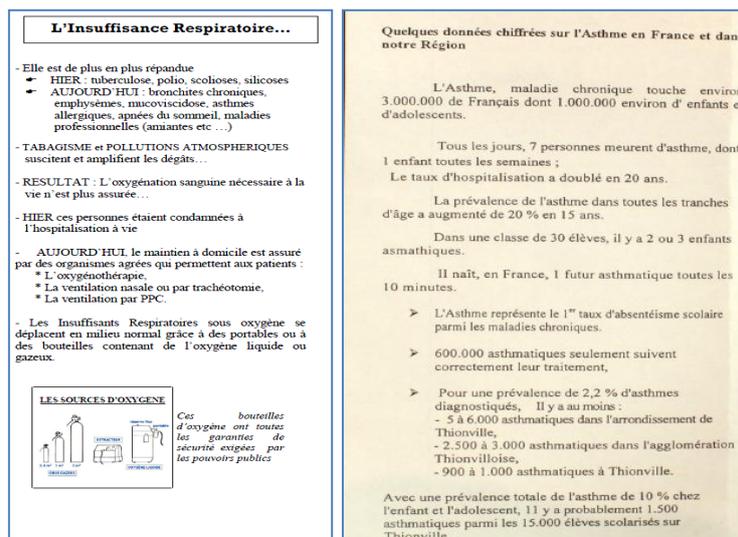
Source : Plaquettes de présentation de l'Association du Nord de la France des Insuffisants Respiratoires et de l'association Vaincre l'Asthme et l'Insuffisance Respiratoire Nord Lorraine

Comme l'illustre l'exemple de ces deux plaquettes, la page de garde est utilisée pour faire figurer les coordonnées de l'association (*mail*, numéro de téléphone). Les formules sont courtes et mises en valeur. Alors que les pages internes sont orientées vers la diffusion de contenu, le but de cette partie du document semble être d'attirer le regard, de porter l'identité visuelle de l'association et de résumer à l'extrême le message présent dans le corps du document. Elle peut aussi remplir une fonction *impressive* (Heilbrunn, *ibid.* : 50), c'est-à-dire impliquer le destinataire, lui faire comprendre que c'est à lui qu'on s'adresse. La première page agit sur le plan formel un peu à l'image d'un message d'accroche (*incipit*), dans la mesure où la mise en valeur des éléments en plus d'accentuer les éléments que l'on veut communiquer, sert à appeler le regard sur le document. Le feuillet interne déploie ensuite un argumentaire plus approfondi. Le sens de lecture déroule un argumentaire à trois temps. Après (ou avant pour l'association VAIR Nord Lorraine) une évocation d'aspects généraux sur la maladie, figurent une description des activités de l'association et un argumentaire succinct.

L'ALIRAS place une brève description du traitement des maladies respiratoires et rappelle, qu'auparavant, les malades respiratoires étaient « condamnés à vivre à l'hôpital ». La mise en valeur des compléments circonstanciels de temps met en exergue l'évolution et l'amélioration de la prise en charge du patient insuffisant respiratoire. Quelque part, l'énumération place le lecteur dans un mouvement de progrès collectif, celui de la médecine, en rappelant l'existence de la tuberculose et des silicozes, aujourd'hui beaucoup moins répandues. Bien que ces maladies soient encore présentes, notamment dans le Tiers monde²⁸, l'argumentaire de la brochure les évoque au passé. Au final, l'action associative est mise en relation avec l'évolution de la lutte contre les maladies respiratoires et associée à ses victoires.

²⁸ L'Organisation Mondiale de la Santé estime à 9 millions de nouveaux cas de tuberculose par an, dont 85% en Afrique: http://www.stoptb.org/assets/documents/global/plan/stopTB2011_overview_FR.pdf

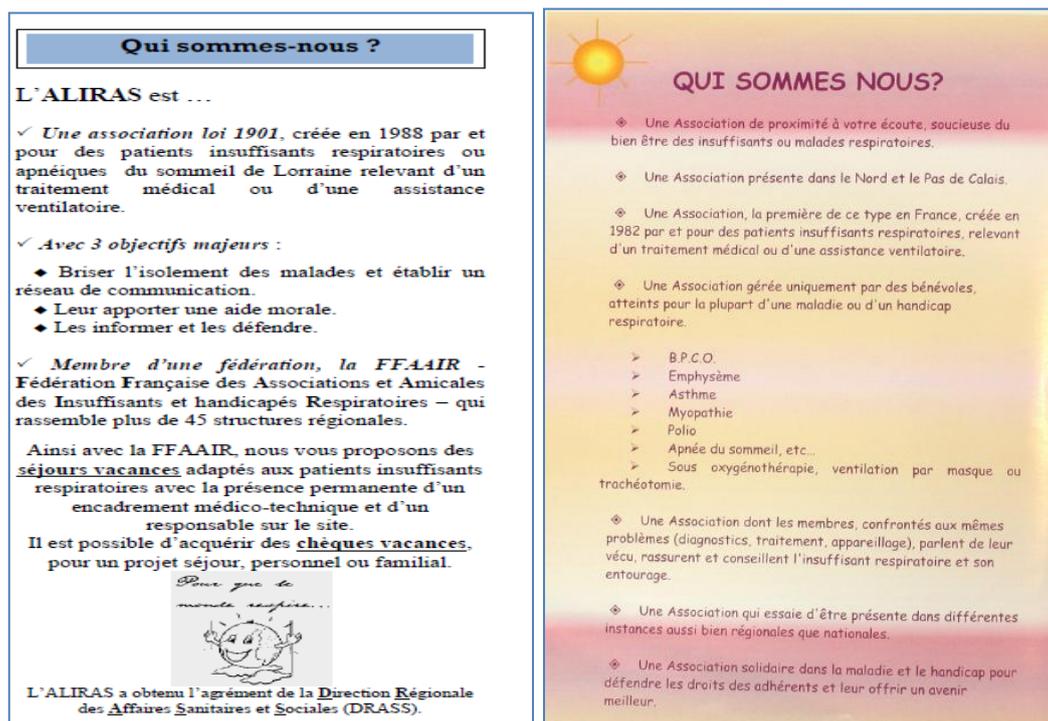
Figure 72. Descriptifs des plaquettes des associations ALIRAS et VAIR Nord Lorraine (2009)



Source : Plaquettes de présentation de l'Association Lorraine des Insuffisants Respiratoires et Apnéiques du Sommeil et de l'association Vaincre l'Asthme et l'Insuffisance Respiratoire Nord Lorraine

L'association VAIR Nord Lorraine ne fournit pas un cadre historique, mais apporte des données épidémiologiques (nombre de décès et d'hospitalisations dus à l'asthme, nombre probable de malades à Thionville ou dans l'agglomération thionvilloise). De toute évidence, cet argumentaire semble être réalisé dans le but de persuader le lecteur du bien fondé de la démarche associative, mais aussi en vue de faire prendre conscience à ce dernier de sa mission d'intérêt public. L'usage des statistiques relatives à la mortalité par l'association VAIR n'est pas anodin. Il se fait dans le but de légitimer l'action associative et de la promouvoir. L'évocation des méfaits de la maladie, comme l'absentéisme et le mauvais suivi des traitements, suggère au destinataire que l'action associative a pour but de lutter contre eux. Généralement, cette partie de l'argumentaire place l'action associative dans une dynamique plus large (temporellement ou géographiquement), avant de cadrer le discours sur une échelle « microsociale ». La démarche argumentative fournit une trame à l'action associative locale. Les brochures procèdent ensuite à une brève présentation. Sous le titre « qui sommes nous ? », l'Association du Nord de la France des Insuffisants Respiratoires se décrit comme « une association gérée uniquement par des bénévoles, atteints pour la plupart d'une maladie ou d'un handicap respiratoire [...], dont les membres, confrontés aux mêmes problèmes (diagnostic, traitement, appareillage), parlent de leur vécu et conseillent l'insuffisant respiratoire et son entourage. [...] ». L'argumentaire prend ensuite une portée plus large et aborde la défense des « droits des adhérents » et le fait de chercher à « offrir un avenir meilleur ». L'ALIRAS, sous le même titre, développe une présentation comportant des caractéristiques très similaires.

Figure 73. Présentation de l'association dans les brochures de l'ALIRAS et de l'ANFIR (2009)



Source : Plaquettes de présentation de l'Associations du Nord de la France des Insuffisants Respiratoires et de l'Association Lorraine des Insuffisants Respiratoires et Apnéiques du Sommeil

L'identité associative est annoncée sous la forme d'objectifs et d'actions. Ces objectifs sont, pour l'ALIRAS, de « briser l'isolement », « d'établir un réseau de communication » et « d'informer le malade ». Les deux présentations insistent sur le fait que « l'association a été créée par et pour les malades » (comme dans la brochure de l'Association de Soutien Aux Insuffisants Respiratoires Rhône-Alpins²⁹ (Annexe 6A., Figure 107)). De manière générale, les associations se définissent par leur mission de mise en relation et d'information du patient. Elles affichent des valeurs d'entraide et une volonté de lutte contre l'isolement. Leur but est d'apporter un « réconfort moral ». Alors que l'association VAIR se présente comme « l'antenne dans notre région de l'Association "Asthme et Allergies" », les autres associations mettent en avant leur affiliation à la Fédération Française des Associations et Amicales de malades Insuffisants ou handicapés Respiratoires. Cette évocation se fait vraisemblablement pour indiquer au destinataire que l'action associative s'insère dans un mouvement d'échelle nationale, réparti sur tout le territoire (l'association VAIR Nord Lorraine précise qu'elle est l'antenne de « 18 antennes en France » et l'ALIRAS que la fédération à laquelle elle appartient « fédère 45 structures en France »). Le discours suggère l'idée selon laquelle l'association locale n'est pas isolée et que son action trouve un prolongement dans un mouvement national.

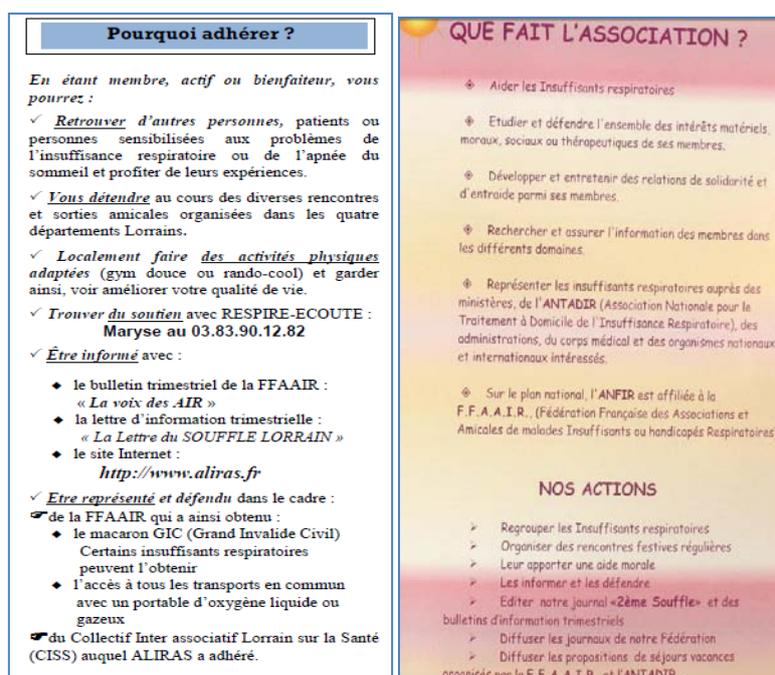
²⁹ L'Association de Soutien Aux Insuffisants Respiratoires Rhône-Alpins (ASIRRA) adhère à la Fédération Française des Associations et Amicales des malades, Insuffisants ou handicapés Respiratoires.

Le but visé pourrait consister à vouloir donner un gage de confiance. En affichant son appartenance à une organisation d'échelle nationale, l'association pourrait aussi vouloir construire une image inspirant le sérieux et la fiabilité. Par exemple, le fait que l'ALIRAS indique qu'elle a « obtenu l'agrément de la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales » (DRASS) renforce cette hypothèse.

Le discours associatif relève bien d'une argumentation, dans la mesure où il cherche à influencer le destinataire. La rhétorique du discours fait appel à des arguments d'autorité (Plantin, 1996), c'est-à-dire qu'elle met en avant des énoncés sur lesquels elle appuie la légitimité du discours. Dans ce type de raisonnement, la validation de l'argument n'est pas à chercher dans son « adéquation au monde tel qu'il est ou tel qu'il devrait être, mais dans le fait qu'il est admis par une personne qui fonctionne comme garant³⁰ de sa justesse » (*ibid.* : 88). Ces garants sont la FFAAIR, la DRASS ou l'association nationale Asthme et allergies en ce qui concerne l'association VAIR.

La partie de la plaquette située entre la description de l'association et le bulletin d'adhésion a pour fonction de décrire les activités de l'association. Le dépliant de l'ASIRRA titre cette partie sous les termes « que fait l'association ? ». Cette rubrique de la brochure de l'ALIRAS porte un titre plus explicite, « pourquoi adhérer ? » Dans ce dernier, le message est cette fois directement adressé au destinataire et utilise la deuxième personne du pluriel.

Figure 74. Argumentaire déployé dans la plaquette de l'ALIRAS (2009)



Source : Plaquettes de présentation de l'Associations du Nord de la France des Insuffisants Respiratoires et de l'Association Lorraine des Insuffisants Respiratoires et Apnéiques du Sommeil

³⁰ Le mot «garant » est mis en gras dans l'ouvrage de Christian Plantin (*ibid.*).

Sous la forme d'une *check-list*, les avantages offerts par l'association sont énumérés. Les activités permises par l'association sont présentées brièvement. La similitude des brochures, tant sur le plan stylistique que rhétorique, permet de penser qu'il existe un modèle de communication commun aux associations. Chacune d'elle conçoit la fonction et la forme de ce document de manière similaire. Cette ressemblance met également au jour une stratégie d'argumentation propre au champ associatif.

Tableau 75. Synthèse de l'analyse des brochures associatives (2009)

Page	Éléments	Arguments	Style énonciatif
Illustration	Logo (1 ^{ère} de couverture)	Identité	Impératif, infinitif
Présentation	1 ^{ère} de Couverture Ou Page intérieure	Poids et défense Entraide, lutte contre l'isolement	Présent
Énumération des actions	Page intérieure	Utilité de l'adhésion	Infinitif
Contextualisation des actions	Page intérieure	L'action s'inscrit dans une dynamique nationale et historique	Passé et présent

Source : Analyse des brochures des associations de malades respiratoires (2009)

Au final, selon Eric Dacheux (Dacheux, 1995), la brochure présente de nombreux avantages. Elle permet au récepteur de ne pas être influencé par un discours direct et de se faire une idée de l'association. L'avantage est cependant d'ordre plus pragmatique. Le format du document permet à moindre coût de traverser les frontières du champ associatif pour atteindre le grand public et d'autres champs sociaux (*ibid.*) Le dépliant se révèle être bien plus qu'une simple brochure d'adhésion. Il s'agit d'un document (Guyot et *al.*, 2007) qui porte en lui un concentré de la logique inhérente au champ social, sa dynamique propre, mais aussi les conditions permettant l'engagement socio-discursif des agents qui s'en réclament. Il inscrit aussi l'action associative dans un mouvement national et dans une dynamique historique. Bien qu'il ait une visée argumentative, il a avant tout pour but de promouvoir l'action associative et de transporter l'engagement des agents vers différents espaces privés et champs sociaux. En ce sens, il s'agit de manière schématique autant d'une brochure d'adhésion que d'une carte de visite, ou d'un programme d'action. Le document donne à voir comment ces éléments sont agencés et articulés par l'association afin de répondre à un besoin primordial, celui de recruter pour pouvoir perdurer. En effet, si les périodiques ou les sites internet répondent à une logique propre au groupe, il apparaît que le document que nous analysons met en lumière une autre

logique de communication. Dans une certaine mesure, les valeurs et l'engagement des associations sont orientés par une vision fonctionnelle. La communication a pour but d'encourager l'adhésion de nouveaux membres, et peut-être, de vendre de l'engagement.

6.1.3. Le marketing social des associations, vendre de l'engagement ?

Les brochures mettent en avant une représentation dynamique de l'association. Par ailleurs, elles ont de nombreuses fonctions, elles peuvent par exemple servir de communiqué de presse, comme l'évoque Philippe, lorsqu'il relate ses rencontres avec les journalistes :

«P: Quand Bernard voit les journalistes ou quand c'est moi, on essaye de faire un article assez conséquent avec le journaliste. Bon là c'est le correspondant départemental qui a fait ça, le journaliste arrive, on lui donne deux brochures et puis ça s'arrête là. Il a fait deux photos et puis heu. Il connaît bien l'association donc il ne demande plus rien. » (Entretien avec Philippe, 62 ans, BPCO, membre de l'ALIRAS, Epinal (Lorraine), 23/03/2010).

Le bulletin d'adhésion est un outil de communication qui a pour but de faire connaître l'association et de permettre aux personnes d'envoyer leur cotisation et de s'inscrire à l'association. Cependant, l'outil n'est pas mobilisé dans une logique quantitative, mais qualitative. Bien sûr, la plaquette est structurée pour amener à entraîner l'adhésion du destinataire, comme l'évoque Bernard, la fonction première est « de faire connaître l'association et de dégrossir afin que les gens n'appellent pas pour demander des renseignements ». La fabrication de la plaquette se fait avant tout dans la finalité de convaincre le patient. Le président a conscience qu'il peut influencer la lecture du document et ainsi orienter la réception du message :

«BB: Moi, je prends la pile, je les plie comme ça [*montre une feuille qu'il plie d'un tiers dans le sens de la hauteur*], j'en fais une centaine après je les reprends et je les plie dans l'autre sens et je les mets par cinquante. Les machines qui font ça, elles le font pas trop bien. Et puis bon, c'est pas plié n'importe comment, c'est plié pour qu'on voit le bulletin d'adhésion.

Q: Donc vous avez voulu qu'on voit le logo à l'avant et le coupon d'adhésion à l'arrière.

BB: Voilà ... Voilà. » (Entretien avec Bernard, 61 ans, BCO et emphysème, président de l'ALIRAS, retraité pour invalidité, Nancy (Lorraine), 26/06/2008).

Le responsable associatif a une conscience accrue des enjeux et des répercussions de l'information. Il place cette activité dans un processus à long terme et voit la brochure comme un investissement :

« *Q: Sinon, au niveau du retour, par rapport au nombre de plaquettes d'adhésions, vous avez eu combien de retours ?*

BB: Je sais pas, on en a distribué environ cinq-mille, on est cent-soixante-dix à l'association.

Q: Dans ces cent-soixante-dix, il y en avait déjà avant la distribution de ces plaquettes ?

BB: Heu, oui, il y en avait une quarantaine. Là, la dame qui m'a appelé ce matin, m'a dit " ça fait un moment que je devais appeler, ça fait un moment que je connais l'association, ça venait

de VitalAire qui me l'a donné", enfin bon, faut que ça mûrisse. Faut que ça mûrisse. Chaque plaquette qu'on fait, c'est un investissement sur l'avenir, des gens tombent dessus, retombent dessus, la ressortent, y a des bulletins d'adhésion qui restent un mois, prête, enveloppe cachetée, tout, et qui partent que le jour où ils ont décidé. C'est marrant.

Q: Donc vous avez des retours plusieurs mois après quoi ?

BB: Bah, il est arrivé y a pas longtemps un bulletin de l'année dernière. Donc il manquait cinq euros. » (Entretien avec Bernard, 61 ans, BCO et emphysème, président de l'ALIRAS, retraité pour invalidité, Nancy (Lorraine), 26/06/2008).

Les associations mobilisent les plaquettes dans une visée proche de celle du marketing. Le professeur en sciences de la communication Eric Dacheux (2002) avance la conclusion selon laquelle les associations importent du monde économique des techniques de communication qui ne sont pas toujours faites pour elles et qui se révéleraient peut-être inadaptées. L'usage des supports de communication ne se fait toutefois pas de manière irréfléchie, et si des techniques sont bien empruntées au modèle marketing, les agents le font en adaptant ce modèle plutôt qu'en le copiant. Il n'y a par conséquent pas mimétisme mais reprise, selon un processus similaire à ce qu'Isabelle Comtet³¹ (2009) nomme bricolage en observant l'usage des TIC par des salariés en entreprise. On constate à la fois une réappropriation de la technologie de l'information et de la communication, mais aussi le développement d'une compétence. Ici, au final, les outils de communication ne sont pas détournés mais recréés, dans le but de répondre à des besoins spécifiques et à des impératifs quelque peu différents de ceux auxquels répondent les entreprises (mais dans une logique financière proche). Les associations, comme les entreprises, doivent se plier aux exigences d'une communication guidée par le marketing (Dacheux, *ibid.*). Ce marketing est un « marketing d'opiniâtreté » (Di Sciullo, 1990 : 30), dans la mesure où à la différence du marketing d'entreprise, l'association ne peut adapter des messages en fonction des goûts de la clientèle, comme c'est le cas dans le modèle marketing classique, mais doit au contraire défendre une cause et prétendre servir au mieux cette dernière. C'est cet élément qui distingue de manière radicale l'engagement socio-discursif des associations de celui des entreprises. Les plaquettes des associations ne sont pas uniquement déposées dans les hôpitaux, elles sont également distribuées par les adhérents dans le cadre de journées nationales de sensibilisation, notamment dans les supermarchés, mais aussi lors de conférences. Les associations vont à la rencontre du public dans le but de recruter de nouveaux membres :

« HP: On fait une conférence à l'hôpital à Verdun ou quand on nous prête une salle ou quoi et on y va ! Même si on a trois quatre profanes qui adhèrent, c'est super ! Voilà, on a gagné heu un membre. » (Entretien avec Hubert, 57 ans, apnéique du sommeil, secrétaire de l'association Utilisateurs de Pression Positive Continue Lorraine, Metz (Lorraine), 12/02/2008).

³¹ Isabelle Comtet est maître de conférences en sciences de l'information et de la communication. Ses travaux portent sur l'évolution des pratiques des TIC dans les entreprises.

Cette recherche de nouveaux adhérents peut parfois aller à l'encontre même de l'image de l'association (voir l'extrait d'entretien page 261). La prise de contact doit se faire de manière à fidéliser la personne, quitte à ne pas immédiatement divulguer toutes les informations dont le patient a besoin (ou les aspects de la maladie en ce qui concerne l'apnée du sommeil) :

« HP: Les accessoires, les astuces alors il y a plein de gens qui nous appellent moi je leur donne l'astuce, le gars il n'adhère pas, une fois qu'il a eu le "tuyau", pouf ! Il m'envoie promener, voilà, donc maintenant je suis un peu plus malin, je demande si il est adhérent [...] HP: Mais ça on ne montre plus parce que les gens quand ils viennent, parce qu'on fait des permanences hein, si vous montrez des photos de personnes avec des masques à un profane, pas appareillé, le mec il se casse ! Il ne voudra pas hein. » (Entretien avec Hubert, 57 ans, apnéique du sommeil, secrétaire de l'association Utilisateurs de Pression Positive Continue Lorraine, Metz (Lorraine), 12/02/2008).

Cette vision du premier contact n'est pas partagée par tous. Par exemple, Patrick dénonce ces pratiques et affirme avoir une conduite plus éthique, quitte à répondre aux demandes sans obtenir de contrepartie :

« PW: Moi on me téléphonait et puis voilà et je disais "quand vous aurez une réponse, si vous voulez par la suite, vous me recontacterez ".

Q: *Des soucis par rapport à un médecin par à rapport à*

PW: Oui oui ! Sur un souci par rapport à un médecin, « aller voir tel ou tel médecin qui pourra vous aider ou quelque chose » et si par la suite vous voulez adhérer à l'association, mais ça sera un juste retour des choses. C'est-à-dire "je vous aide, si vous voulez adhérer par la suite vous nous faites // l'honneur d'adhérer à l'association ". Tandis que lui, parce qu'on va dire lui, lui,, "ah, vous voulez que je vous donne des renseignements ? " Alors il vous envoie ça, [*désigne la plaquette d'adhésion*], il vous dit « bon, vous voulez des renseignements, adhérez d'abord à l'association et après je vous donnerai le renseignement." [...] Moi, je préférerais que les gens m'appellent avant d'envoyer le bulletin, mais moi je promets surtout, si une personne avait un problème, je lui expliquais comment résoudre son problème et je lui envoyais pas de bulletin, c'est pour ça qu'on avait que soixante-dix membres ou quatre-vingts membres au maximum. » (Entretien avec Patrick, ancien président de l'ALIR et président d'ADMHIR57, touché d'une paralysie diaphragmatique d'un poumon, Rosselange (Lorraine), 15/07/2008).

Le rôle du président d'association est central dans cette promotion de l'association, comme le suggère avec humour la présidente de l'association VAIR Lorraine, en comparant son rôle à celui d'un intermittent du spectacle. Elle affirme représenter l'association et assurer « sa promotion » :

« Q: Vous aviez des brochures d'information ?

BD: Bah moi je dis toujours, " je suis une intermittente du spectacle ", je contacte les gens, je fais de la pub, je fais de la promotion, et puis après on contacte des gens qui sont concernés par le sujet comme le professeur A., voilà quoi ! Je demande aux médecins, ils viennent, ils parlent, j'installe les scènes [*elle rit*], enfin voilà quoi ! » (Entretien avec Bernadette, 60 ans, asthmatique, présidente de l'association Vaincre l'Asthme et l'Insuffisance Respiratoire Lorraine, Thionville (Lorraine), 22/07/2008).

Comme l'illustrent ces extraits d'entretiens, les conférences ou les appels téléphoniques sont autant d'occasions de proposer aux malades d'adhérer à l'association. Le secrétaire de l'UPPC avoue même n'apporter des informations qu'en échange de l'adhésion de la personne. Lorsqu'il

aborde les désagréments des masques prescrits dans le cadre du traitement de l'apnée du sommeil, il admet aussi ne pas en parler de prime abord aux « profanes ». L'approche se réalise dans le but de susciter l'adhésion à l'association.

6.1.3.1. L'arrivée d'internet bouleverse-t-il le modèle d'échange symbolique ?

Dans la plupart des cas, de manière plus ou moins tacite et informelle, l'information délivrée par les associations, notamment par le biais des revues, s'échange contre l'adhésion. Un élément semble cependant remettre en question l'échange symbolique qui existait depuis la création des mouvements associatifs : les adhérents, et de manière générale les malades, ont accès à internet. Internet semble bouleverser ce marché informel. L'information, qui était accessible en devenant membre d'une association de malades, est à présent disponible sur internet. Pour certains, l'adhésion devient alors superflue :

« R : Il y a un adhérent si vous voulez que j'ai vu hier encore, qui n'a pas renouvelé, il m'a dit " si je veux marcher, je peux marcher tout seul, l'association je ne vois pas ce qu'elle m'apporte ", surtout que maintenant avec internet, on peut avoir les infos partout, on n'a pas besoin d'attendre des revues. (Anonyme, suite à la demande de l'interviewé).

Jean affirme aussi ne plus avoir besoin des revues, dans la mesure où tout est disponible sur internet :

« J : Non, j'en ai vu quelques uns, ils faisaient partie de l'association, des sorties, des machins, « ah je n'y vais pas », ce n'est pas le coup des vingt euros, de payer vingt et un euros pour des clous ça ne mène à rien. Parce que l'ALIRAS, si je veux l'information je vais sur le site hein, je vais sur le site de l'ALIR hein. Sur le site de la fédération, la FFAAIR, je vais sur le site, j'ai les mêmes renseignements qu'il me communique sur le bouquin hein. » (Entretien avec Jean, 60 ans, BPCO, Nancy (Lorraine), 02/04/2010).

Cette idée selon laquelle internet bouleverserait le modèle de communication se retrouve aussi à l'échelle de la fédération nationale. Le site de la fédération contient les exemplaires de la *Voix des AIR* du numéro 13 au numéro 21³², mais il manque le numéro 20. La raison pour laquelle cet exemplaire n'a pas été mis en ligne est directement liée à l'idée selon laquelle internet entrerait en concurrence avec le modèle de communication qui permettait à l'association de voir grandir ses rangs :

« Nous n'avons pas mis le numéro 20 en ligne parce que les associations ne jouaient pas le jeu et ne commandaient plus les exemplaires. Elles le prenaient sur le site. » (Entretien avec Marie Agnès, apnéique, ancienne secrétaire de la fédération française des associations et amicales de malades insuffisants ou handicapés respiratoires, Nancy (Lorraine), 18/06/2010).

Les possibilités offertes par Internet révèlent un problème d'identité. En empruntant son modèle de communication au modèle économique, l'association véhicule une représentation

³² <http://www.ffaair.org/revue.php> (dernière consultation le 21 septembre 2010).

de l'information qui ressemble à celle du monde de l'entreprise. La revue, (voire l'information en général) s'échange contre l'adhésion. L'édition et la diffusion de la plaquette se font aussi dans ce but. Ces efforts permettent aux organisations associatives de perdurer. En effet, ces dernières voient régulièrement leur effectif se réduire du fait des pathologies dont souffrent leurs membres. Selon les responsables associatifs, les décès ont une influence importante dans la perte du nombre d'adhérents de leurs associations. Communiquer et contacter de nouveaux membres se révèle ainsi vital pour la survie de l'association. Par conséquent, la logique associative dépasse les intérêts individuels. Cependant, la crainte que les acteurs associatifs manifestent à l'égard d'internet révèle les écueils d'un modèle de communication qui attribue à la communication et à l'identité de l'organisation associative des valeurs dissonantes.

Peut-on penser que la communication associative est une communication qui emprunte une forme publicitaire ³³ ? Au sens de Patrick Charaudeau (2009 : 5), la situation de communication décrite plus haut ne semble pas correspondre en tous points à ce modèle. En effet, pour l'auteur, la situation de communication publicitaire est « pourvoyeuse d'un rêve [...], tout en étant extérieure au destinataire ». Le discours associatif ne transmet pas d'idéalité, et il ne cherche pas de légitimité, il prend appui sur des arguments d'autorité.

Il apparaît que la communication associative prend davantage la forme d'un discours de nature politique. Selon Patrick Charaudeau (*ibid.*: 23-25), le sujet politique défend un idéal, représente des valeurs auxquelles il tente de faire adhérer. A travers un « nous » rassemblant un « Je-instance politique », un « Tu-instance citoyenne » et un « Il-tiers de référence », le sujet politique élabore un discours qui construit une crédibilité en rejetant des valeurs ou (et) en renforçant d'autres, tout en justifiant ses actions, il apparaît comme le porte parole du « Tiers-énonciateur ». Selon cette définition, l'identité associative qui s'exprime dans le discours relève du modèle politique. Le discours associatif a besoin, afin de justifier son action, de dépasser la dimension pratique pour parvenir à une nature et à une portée civiques. L'argumentaire doit reposer sur un type de preuve, qui depuis Aristote, est nommé éthos (Troisième partie, chapitre 5., 5.1.1.). L'argumentation professionnelle ou publicitaire des entreprises n'a pas besoin d'éthos pour persuader. Dans le discours publicitaire, l'éthos n'est pas une fin mais un moyen. En revanche, en ce qui concerne l'argumentation civique, l'éthos est un préalable et une condition de la persuasion. Une part de la personnalité du locuteur est à construire. Le discours présuppose et engendre de la confiance. Cette valeur prend une importance considérable dans la théorisation de la construction socio-discursive des agents.

³³ Nous parlons ici de discours publicitaire, pas de communication publicitaire au sens de circulation dans sa dimension matérielle. Cette dernière est abordée par 293.

6.2. La circulation des messages entre les différents champs

La notion de confiance, (Première partie, chapitre 2., 2.2. ; Troisième partie, chapitre 6., 6.6.) est problématique et complexe. Elle appelle à réfléchir sur les fondements et les enjeux de l'échange d'information dans la relation thérapeutique. Lorsque nous passons de la dimension psychologique et d'une analyse compréhensive à une sociologie fonctionnaliste, peut-on conserver ce concept tel qu'il a été construit. Est-t-il possible de l'utiliser lorsque nous traitons de la circulation d'information entre les univers sociaux ? Peut-on considérer sur un même plan la confiance interindividuelle et celle qui existe entre des organisations, des fonctions sociales ? Après avoir évoqué la circulation des plaquettes au sein des différents champs sociaux, nous tenterons, à travers l'usage de la notion de *pistis*³⁴ (c'est-à-dire de la confiance générée par l'orateur *via* son acte oratoire et par sa posture discursive), de penser une liaison entre le macro et le micro, entre une approche compréhensive, psychologique et une théorisation d'ordre fonctionnaliste. Le but de cette analyse est de comprendre dans quelle mesure la communication a facilité l'émergence du champ des maladies respiratoires et, par là même, de déterminer dans quelle mesure l'influence du discours dépasse la dimension symbolique de la communication pour agir sur le monde social.

6.2.1. Les plaquettes des associations chez les médecins, une affaire de confiance

En février 2009, nous avons recensé les documents qui étaient disponibles dans trois centres hospitaliers lorrains dans le but de nous rendre compte de l'information qui était disponible pour les patients (Annexe 2E.).

L'hôpital place des documents d'information à l'intention de ses patients dans les salles d'attente. Cela pourrait être en partie lié à la législation, qui l'y oblige³⁵. Ainsi, 26,31% des informations disponibles proviennent de l'hôpital. Les associations communiquent également dans ces salles : 35,52% des messages proviennent du secteur associatif (30,61% dans les services de pneumologie). Les entreprises (prestataires de santé, laboratoires) ne sont à l'origine que de 11,84% des messages.

Les associations nationales et locales diffusent des informations de nature différente. Les

³⁴ La notion est définie de manière approfondie plus bas (Troisième partie, chapitre 6., 6.6.).

³⁵ Le Code de la santé publique modifié par le décret du 12 février 2009 cadrant l'information dans les salles d'attente stipule dans l'article R-1111-21 que les établissements « qui reçoivent des patients [doivent afficher] de manière visible et lisible, dans leur salle d'attente ou, à défaut, dans leur lieu d'exercice, les tarifs des honoraires ou fourchettes des tarifs des honoraires qu'ils pratiquent ainsi que le tarif de remboursement par l'assurance maladie en vigueur correspondant aux prestations suivantes dès lors qu'elles sont effectivement proposées ».

premières apportent des informations sur les maladies. Les associations locales, quant à elles, présentent leur activité. L'association nationale Asthme et Allergies met à disposition des patients des affiches d'information³⁶, les associations locales telles que l'UPPC Lorraine, l'ALIRAS et Respi'Action57 diffusent des brochures de présentation. A l'hôpital Belle-Isle, l'association Respi'Action57 choisit d'afficher deux documents de format A4. Sur l'un d'eux, figurent les coordonnées de l'association ainsi que son logo, sur l'autre figure un calendrier des marches (l'association diffuse également des affiches pour chaque marche, Annexe 6A., Figure 109.). L'ALIRAS, quant à elle, met des plaquettes à disposition des patients. Des affiches sont également créées durant l'année 2009. Ces associations voient dans les salles d'attente un moyen de prendre contact avec des malades. L'enjeu de l'information n'est pas d'apporter au malade des éléments d'information sur leur maladie mais bien de présenter les points forts de l'association et d'inciter les malades à y adhérer (Troisième partie, chapitre 6., 6.1.3.).

Les prestataires de santé, quant à eux, abordent le thème de la maladie et donnent des informations relatives à la vie pratique. Par exemple, en ce qui concerne les informations pratiques, la société Orkyn oriente ses brochures autour du thème des vacances et des trajets, en voiture pour les personnes apnéiques du sommeil et en avion, pour les personnes insuffisantes respiratoires (Annexe 13A., Figures 174. et 175.). Le laboratoire Wyeth³⁷ laisse à disposition des visiteurs du service de cardiologie de l'hôpital Legouët un présentoir entier d'enveloppe cartonnées. On y trouve une plaquette d'information sur la spondylarthrite ankylosante³⁸ pliée en forme d'enveloppe, dans laquelle est inséré un CD contenant une présentation, une bande audio destinées à décrire des séances d'exercice et un coupon préaffranchi pour s'inscrire à un coaching personnalisé. Contrairement aux associations, elles ne présentent pas leur organisation, seul le logo de l'entreprise apparaît sur les brochures. Pourtant, les logos « ne sont pas suffisants pour représenter les valeurs de l'entreprise. Le logo garde toujours sa fonction d'identification mais plus de différenciation » (Martin-Juchat, 2008 : 112). C'est de manière détournée, par son action et son association aux univers médicaux et associatifs, que les entreprises construisent véritablement leur image (page 291) et leur posture socio-discursive. Les entreprises n'agissent pas dans un univers marqué par la consommation et le plaisir (*ibid.*), mais dans le champ de la santé, régi par une autre idéologie. Par conséquent, elles doivent obéir à d'autres codes et développer de nouvelles stratégies de

³⁶ Les affiches de l'association Asthme et Allergie portent sur le vaccin contre la grippe et donnent des conseils au sujet de l'asthme de l'enfant.

³⁷ Le laboratoire Wyeth a été créé en 1861. Au départ pharmacie, il connaîtra une rapide croissance vers le milieu du vingtième siècle pour figurer au rang des premiers laboratoires mondiaux. En janvier 2009, il est racheté par les laboratoires Pfizer pour la somme de 68 milliards de dollars.

³⁸ La spondylarthrite ankylosante ou *morbus Bechterew* est une maladie inflammatoire de la colonne vertébrale.

communication. Les dispositifs de communication (Peraya, 1999b ; Meunier, 1999) qu'elles construisent utilisent ces codes en faveur de leur image. Cependant, l'intérêt de ces dispositifs dépasse la dimension du message. Leur présence et leur circulation dans l'espace social participe à la construction de la représentation des organisations. La présence des dispositifs, comme marqueurs physiques de leur acceptation par le champ social qui reçoit le document, est aussi importante que le message lui-même. En ce sens, quand les prestataires de santé fournissent par exemple des plaquettes de conseils pratiques, il apparaît que le message est un prétexte, ce qui se joue va bien au-delà de la teneur du message.

Les institutions publiques mettent à disposition des patients des documents de prévention mais surtout d'information sur les maladies. Ceux présents en pneumologie concernent la prévention contre le tabagisme. Ce sont ces services qui mettent le plus à disposition des patients ce type d'information. Les documents issus de la Caisse d'Assurance Maladie sont peu nombreux, (5 sur les 76 relevés). Ils traitent des remboursements des prestations médicales (prise en charge de la maladie, ALD, modalités de remboursement).

De manière générale, c'est la catégorie « présentation et informations pratiques » qui réunit le plus de messages. Chaque champ diffuse un type de message qui est dominant (« informations pratiques et présentation » pour les hôpitaux, les caisses de remboursement et les entreprises, « présentation » pour les associations locales, « prévention » pour les associations nationales et informations sur les maladies » pour les instituts nationaux) (Annexe 2F., Graphique 12.). Dans cet espace d'information, chacun des champs diffuse un type de message bien spécifique. Les associations locales, en tant qu'émettrices, partagent la diffusion d'informations avec d'autres champs sociaux. S'agit-il alors d'une démarche et d'un discours publicitaires ? Nous avons vu que ce qualificatif ne peut s'appliquer au discours (Troisième partie, chapitre 6., 6.3.1.), mais qu'en est-il sur le plan formel ? Les plaquettes permettent-elles de trouver de nouveaux adhérents ? La question ainsi posée permet de continuer à disjoindre deux éléments de la communication, la démarche et le contenu. L'impact de ces coupons déposés dans les cabinets est pourtant à remettre en question, dans la mesure où au sein de notre échantillon, seulement 6 personnes parmi les 80 en association affirment avoir eu connaissance de leur association par des dépliants trouvés chez un professionnel de santé (3 chez un généraliste et 3 chez un pneumologue). Michèle et René affirment avoir adhéré à l'ALIRAS par ce biais et évoquent brièvement le moment où ils ont eu connaissance de l'association :

« Q: On va retourner sur l'association, vous l'avez connue comment ?

M: Par un dépliant qu'il y avait dans une salle d'attente, à Bonsecours.

R: Il y avait toute la, de la pub quoi.

M: Et puis on a rempli, on a téléphoné, et puis, il n'y a pas eu de problème, on nous a

recontactés. » (Entretien avec René, 73 ans, atteint de BPCO et d'hypercapnie, et Michelle son épouse, membres de l'ALIRAS, Chérisey (Lorraine), 25/03/2010).

La masse d'informations présentes dans le cabinet est qualifiée de « pub ». Cependant, la diffusion de tracts dans les cabinets médicaux revêt une dimension essentielle qui ne se trouve pas dans le contenu du message mais dans son mode de transmission. C'est la situation dans laquelle le document est reçu qui ferait la différence selon Bernard :

« BB: Et puis voilà ! Donc ça c'est une forme, dans tous les centres de soin, et le top, c'est le pneumologue qui le donne. Bon des fois le pneumologue le donne [*siffle*], mais c'est le meilleur argument ! Quand le pneumo donne un dépliant, c'est que le pneumo nous fait confiance, donc le patient aura confiance. » (Entretien avec Bernard, 61 ans, BCO et emphysème, président de l'ALIRAS, retraité pour invalidité, Nancy (Lorraine), 26/06/2008).

Ses propos renforcent l'hypothèse que nous posons, selon laquelle la confiance influencerait la réception de messages visant à modifier ou à impulser un comportement dans le champ de la santé. Le médecin serait alors garant de cette confiance.

Il peut aussi arriver que la personne qui oriente le malade soit un professionnel du champ paramédical. Cela est arrivé à Philippe :

« Q: *Donc l'information au départ vous l'avez trouvé par vous-même ?*

P: Par moi-même, heu, au sein de l'association entre parenthèses, puisque c'est à ce moment là que j'ai fait le réentraînement que j'ai connu l'association, enfin par le prestataire, par la kiné qui faisait le réentraînement à domicile qui m'a rempli le bulletin, qui m'a demandé un chèque et qui m'a fait adhérer hein, très simple, c'est elle qui m'a rempli le bulletin hein, elle est toujours dans l'association elle. » (Entretien avec Philippe, 62 ans, BPCO, membre de l'ALIRAS, Epinal (Lorraine), 23/03/2010).

C'est plus qu'une recommandation qui a été à l'origine de son adhésion, mais une incitation active (la kinésithérapeute a rempli le bulletin pour lui et lui a fait remplir un chèque dans le but de le faire adhérer). Dans ce cas de figure, la confiance semble aussi être un moteur de l'adhésion.

De manière générale, la présence des brochures dans une salle d'attente n'est pas un fait aléatoire. Les professionnels de santé ont donné leur accord pour qu'elles y soient. Dans certains cas, ces brochures participent d'un véritable partenariat avec les associations. En ce sens, il apparaît que si le contenu visuel et sémantique des messages a un sens, la présence du document physique est, quant à elle, tout aussi significative. Le document est un actant (Callon et Latour, 2006) communicationnel, il marque des lignes d'alliance et des collusions de logiques, il cristallise des rapprochements.

6.2.2. Les campagnes de prévention orientées vers la recherche de profit ?

Les associations, les médecins et le monde de l'entreprise s'associent dans des actions de sensibilisation du grand public. Par exemple, les « Marches contre la BPCO » sont

organisées par les laboratoires Pfizer et l'association BPCO. Le but est de parvenir à assurer une meilleure prise en charge médicale possible pour la personne malade (et qui ignore sa maladie), par un dépistage précoce. Les conclusions de l'étude menée par le « Collectif Capital Souffle³⁹ » (Vervloet et *al.*, 2007) confirment cette idée :

« Sur les 8 604 personnes ayant répondu au questionnaire de satisfaction, 84,9 % ont trouvé que le programme Capital Souffle leur a appris quelque chose sur la santé respiratoire. De même, 85,8 % des personnes interrogées ont déclaré que ce programme leur avait donné envie d'en savoir plus sur la santé respiratoire, et dans 64 % des cas il leur avait donné envie de parler à leur médecin des maladies respiratoires chroniques. Parmi les 4 274 patients ayant répondu à la question, 62,7 % des sujets ont déclaré que le programme Capital Souffle les avait encouragés à suivre le traitement prescrit par leur médecin. » (*ibid.*: 829).

La finalité des campagnes de sensibilisation est bien d'alerter le public et de l'informer sur les maladies respiratoires, mais aussi de renforcer la relation entre les patients et les professionnels de santé, et finalement d'adhérer à la logique médicale. C'est en ce sens qu'il est judicieux de distinguer finalité et stratégie. La stratégie de l'acte de communication se manifeste dans les moyens utilisés par le locuteur, la finalité, dans les buts qu'il poursuit (Lugrin, 2006 : 80-92). En premier lieu, le discours a une fonction de captation (Charaudeau, 1998 : 14), dans la mesure où il « vise à faire entrer le partenaire de l'échange communicatif dans le cadre de pensée du sujet parlant ». Cette finalité est un trait commun (et peut-être même transcendant) à toutes les communications émises par les différents champs sociaux. Le but consiste à adopter une posture propice à faire adhérer le destinataire à la logique du discours et du champ social. En effet, la communication a pour finalité de présenter une image positive du sujet parlant, dans le but d'influencer le lecteur et de générer de la confiance. Cependant, pour les laboratoires, la finalité va bien au-delà :

« JJ : La marche de lutte contre la BPCO, c'est une affaire complètement montée par Boehringer Pfizer ! Totalemment ! Mais ils ont dit "on est trois parties prenantes", le CNMR, la FFAAIR et FFA, la Fédération Française d'Athlétisme, et on a popularisé. Moi, j'ai vécu toutes les opérations, en 2003, c'est GSK qui a démarré avec la mesure du souffle, ça s'appelait Opération Bourges. Ca se trouve sur internet tout ça, j'ai tout écrit là-dessus. Donc Opération Bourges, c'est GSK c'est l'histoire qui a été expliquée ce matin du Piko, vous avez entendu ce matin la dame ? GSK, leader mondial du respiratoire, dit « notre marché, ce n'est pas la BPCO, c'est l'asthme, mais par contre le marché de la BPCO, c'est trois millions d'individus. Donc, il faut faire la détection précoce de la BPCO, et derrière bien sûr le laboratoire qui n'est pas, je dirais, désintéressé, loin de là, dit " je vendrai de la molécule, je vendrai du médicament. Je vendrai de l'anti-inflammatoire chronique, de l'anti-inflammatoire et du bronchodilatateur", les deux produits qu'il a pour l'asthme, qui sont deux produits qui fonctionnent pour la BPCO. Mais il n'y avait pas de produit spécifique à lui-même, résultat, ils lancent l'opération "Souffle", mesure du souffle, ça marche merveilleusement bien, ils modélisent et ils

³⁹ Les auteurs de cet article sont Daniel Vervloet président de l'Association Asthme et Allergies, Yves Grillet président de l'Association BPCO, Gérard Huchon, président du Comité National contre les maladies respiratoires, Bruno Housset, président de la Fédération Française de pneumologie, Jean-Claude Roussel, président de la Fédération Française des Associations et Amicales de malades Insuffisants ou handicapés Respiratoires et Philippe Godard, président de la Société de Pneumologie de Langue Française . Cette étude nationale a été réalisée en 2007 avec le soutien de la Direction générale de la santé et du laboratoire GlaxoSmithKline.

généralisent en France. Après on a vu les autres laboratoires suivre. Donc de mémoire AstraZeneca, a mené une opération, Destination Santé ou je ne sais plus comment ça s'appelait, heu ensuite on trouve Pfizer qui est parti sur un truc, et là Boehringer a une vraie molécule, qui s'appelle Spiriva, il est propriétaire de la molécule, il la lance sur le marché mondial, comme on dit en co-marketing, c'est Pfizer qui va vendre la molécule pour Boehringer Ingelheim, parce que Boehringer n'avait pas la force de frappe commerciale pour la diffuser. » (Entretien avec Jean-Jacques C., sociologue et journaliste de la FFAAIR, Nancy (Lorraine), 19/06/2006).

Selon le journaliste, les laboratoires sont à l'origine de campagnes de sensibilisation qui les allient aux associations. Le rapprochement du champ associatif et des sociétés privées permet aux entreprises de valoriser leur image. Pour le journaliste, il s'agit d'assurer de manière indirecte la promotion de médicaments. Elle serait indirecte dans la mesure où il n'y a aucune publicité pour des produits pharmaceutiques dans ces campagnes⁴⁰. Selon le journaliste, c'est le fait que le laboratoire Pfizer ait le monopole de la fabrication de la molécule utilisée dans le traitement de la BPCO qui serait à l'origine de ces manifestations :

« *Q* : La question que je me pose, c'est à propos des industriels qui lancent des opérations de dépistage+

JJ : Et donc ?

Q : Et bien c'est, ce n'est pas leur intérêt puisque finalement+

JJ : Mais si ! Réfléchissez, le BPCO n'est pas détectée, elle est détectée tellement tardivement qu'ils sont tous sous oxygène. Donc si je détecte une BPCO non pas à 55 ans mais à 45 ans, ce n'est pas impossible, je vais pouvoir faire rentrer ces gens là plus tôt dans des protocoles thérapeutiques où ils vont consommer du Spiriva. C'est logique. Pour le diabète, si je détecte le diabète plus tôt, je boufferai de la Metformine plus tôt, non ?

Q : Oui.

JJ : [...] Les laboratoires, il va de soi et c'est logique, c'est cohérent dans leurs pratiques qu'ils investissent le champ de la santé publique antérieur, pour se rapprocher des patients qui sont des **clients** pour eux. » (Entretien avec Jean-Jacques C., sociologue et journaliste de la FFAAIR, Nancy (Lorraine), 19/06/2006).

Le bénéfice de la firme est indirect. L'augmentation des diagnostics précoces de la BPCO aurait comme conséquence l'augmentation des ventes de Spiriva⁴¹, du fait de la position monopolistique de la société sur ce marché. Les dispositifs de prévention développés grâce à la collaboration d'acteurs de différents univers sociaux répondent à des logiques complexes, mêlant des questions de santé publique et des intérêts financiers. Comme il a été dit précédemment, les laboratoires associent leur logo aux associations (principalement de médecins). Il se peut que les laboratoires voient dans l'association de médecins un moyen de crédibiliser la campagne et les messages qui sont véhiculés. La crédibilité d'une source est une condition essentielle au succès d'une campagne (Frenette, 2010)⁴². Il est très probable que les laboratoires tentent d'améliorer leur image en l'associant à celle des associations, ou qu'ils

⁴⁰ Nous avons procédé à une observation de cette manifestation, le 13 juin 2010, lors de sa présence à Metz..

⁴¹ Le Spiriva[®] est la marque commerciale du tiotropium, voir la note de bas de page 137.

⁴² La confiance dans sa dimension fonctionnelle et propre à un champ social est développée plus loin (Troisième partie, chapitre 6., 6.5.).

recherchent, dans le rapprochement avec les associations de professionnels de santé, à légitimer leurs campagnes de prévention. Mais plus qu'une question d'image ou d'efficacité, c'est de la finalité même des messages dont il est question. Les laboratoires investissent dans les campagnes de prévention et dans l'édition de documents d'information dans le but de construire une image positive, mais aussi de retirer des bénéfices de manière indirecte et sur le long terme.

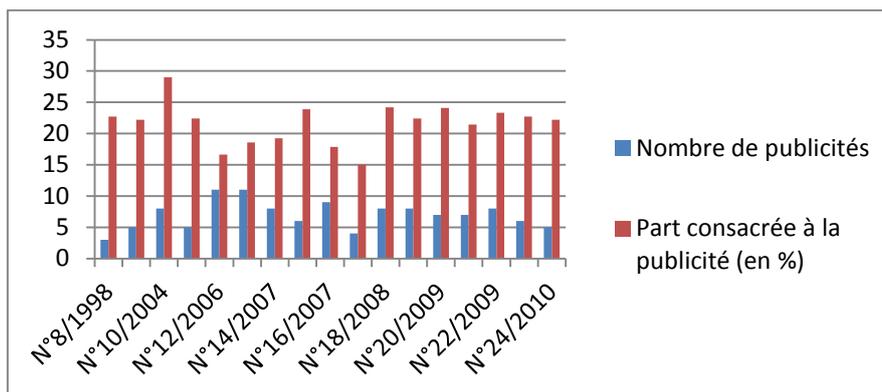
Finalement, il serait facile de jeter le discrédit sur les campagnes de prévention à motivation mercantile. Ces campagnes ont le mérite de permettre à des personnes touchées par la BPCO d'être dépistées de manière précoce. Ces dernières pourront alors modifier leurs habitudes de vie et prétendre à une meilleure qualité de vie, du fait du traitement en amont d'une maladie chronique et invalidante.

6.3. La publicité dans la Voix des AIR, l'instrumentalisation de l'éthique associative ?

6.3.1. La publicité commerciale dans le périodique associatif

La communication dans le secteur de la santé remet en cause la logique commerciale ainsi que la nature et la fonction de la publicité (Touboul et Vercher, 2010). Les sites internet associatifs ne comportent pas une grande quantité de publicités (Akrich et *al.*, 2008) (Annexe 2G.). Pourtant, les périodiques de la fédération consacrent une surface importante à la promotion de produits et de services. Il faut probablement voir dans cette différence un lien avec le financement des outils de communication (le mécénat d'entreprise est nécessaire pour financer un outil papier plus cher qu'un outil de communication numérique). Il faut aussi, peut-être, chercher plus loin, et procéder à une analyse qui aborde la dimension symbolique du dispositif de communication (Peraya, 1999b). Il est important d'évaluer et de mettre en évidence l'importance de la publicité avant de réfléchir aux implications de leur présence sur le plan symbolique.

Graphique 76. Evolution de la surface et du nombre de publicités dans la Voix des AIR (1998-2010)



Source : Nombre et surface moyenne des publicités dans les exemplaires de la *Voix des AIR*. N=119 unités d'informations. Unité du graphique: nombre de pages par unités.

La part que le périodique a réservée à la publicité n'a pas évolué durant la période allant de 1998 à 2010 : le périodique consacre environ 20% de sa surface à la publicité, ce qui représente une part importante de la surface accordée aux sponsors. Les annonceurs sont de manière générale les mêmes sur toute la durée. La surface accordée aux entreprises (par unité) est quasiment la même que celle qui est allouée aux associations de patients et de médecins, et se situe autour de la moyenne. L'uniformisation de la mesure de l'espace accordé à la publicité permet de pouvoir raisonner en nombre d'unités et en termes de surface. En effet, le détour par la considération de la surface apparaît important afin de pouvoir d'une part, procéder à des comparaisons et d'autre part, de pouvoir mesurer l'évolution de l'espace réservé aux messages publicitaires. En effet, il peut y avoir beaucoup de publicités ayant une surface très réduites. A l'inverse, le périodique pourrait ne contenir que quelques publicités mais leur octroyer une surface plus importante.

Si la surface octroyée à chaque publicité n'a sensiblement pas évolué, il n'en est pas de même en ce qui concerne leur nombre. On constate une augmentation en 2004. A partir de l'exemplaire n°10, la couleur apparaît et le nombre de pages augmente. C'est également à cette période que la fédération se dote d'un site internet. Si les outils de communication ont connu une réelle transformation, la surface accordée à la publicité rapportée à la surface totale du périodique n'a pas évolué. Cette stabilité laisse apparaître une relative stabilité dans la relation entre les annonceurs et la fédération. Les relations entre les champs sociaux (et notamment le partenariat avec les prestataires et les mutuelles) s'inscrivent dans la durée.

Des prestataires de service comme VitalAire mettent en avant ce partenariat. Cette collaboration est par exemple textuellement soulignée par le prestataire VitalAire (Annexe 5D., Figure 90.) :

« VitalAire est partenaire de la « Charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile » et premier prestataire privé signataire. » (Publicité du prestataire VitalAire, *La Voix des AIR*, n°18, juin 2008 : 10).

Comment est-t-il possible de concilier la logique publicitaire et celle du périodique associatif ? Le discours associatif est chargé de valeurs (Troisième partie, chapitre 5., 5.1.) et la rhétorique associative adopte une posture propre à défendre la cohésion et la solidarité (Troisième partie, chapitre 5., 5.5.). Pour répondre à cette question, il faut d'abord prendre en considération le fait que la rhétorique publicitaire peut faire appel à l'engagement et à des valeurs: « la communication publicitaire se fait par la médiation de l'admiration ou par celle d'un engagement ou d'une identification de nature affective et personnelle. La rhétorique publicitaire consiste, dans cette forme d'argumentation, à susciter une relation immédiate entre le destinataire et le produit ou la conduite qui fait l'objet de la représentation. C'est sans doute ce type de publicité qui fait le plus souvent et le plus systématiquement appel à l'image ». (Lamizet et Silem, 1997: 463).

La publicité subjective⁴³ adopte une posture discursive marquée par un éthos qui est médiatisée par un discours ainsi qu'une image. Les encarts publicitaires présents dans la *Voix des AIR* ont tout d'abord un code pictural proche de celui des autres types de documents émis dans le cadre des communications autour des maladies respiratoires. La couleur a une signification très importante dans les documents de communication diffusés par les associations (Dacheux, 1995). Cependant, plus qu'un code formel de communication, c'est un socle commun de valeurs que partagent les communicants. En effet, le discours publicitaire véhicule de nombreux éléments en rapport avec la solidarité. Par exemple, la Mutuelle Intégrance (Annexe 5D., Figure 95.) fait figurer en dessous de son logo la formule « l'esprit de solidarité » en caractère gras. L'Association Pour l'Assistance et la Réhabilitation à Domicile renforce le slogan « plus un partenaire qu'un prestataire » par une photographie d'un bébé qui tient la main d'un adulte et par une autre sur laquelle un homme tient un enfant dans ses bras. La solidarité qui est suggérée par les publicités est de deux ordres. Il y a celle qui est manifestée envers le patient et celle qui lie les générations.

Il existe aussi des publicités faisant appel à des arguments d'autorité. Par exemple, les laboratoires Narval⁴⁴ attestent du sérieux de leur produit (une orthèse mandibulaire), en mettant en avant le fait que leur produit est le premier à avoir obtenu une validation par la Haute Autorité de Santé⁴⁵ (Annexe 5D., Figure 93.). En décrivant son programme « Pro inspire » (Annexe 5D., figure 94.), l'entreprise Orkyn insiste sur le terme d'innovation et met en valeur l'activité d'accompagnement du malade. Cette dernière évoque enfin son rôle de

⁴³ Il faut comprendre le terme de publicité subjective en rapport avec la publicité rationnelle, qui construit un modèle rationnel des objets de la vie sociale en vue d'aider à la décision, la publicité doxique, qui repose sur la légitimité et la publicité pragmatique, qui articule la communication à la mise en œuvre d'actes dans la dimension réelle (Lamizet et Silem, *ibid.*)

⁴⁴ Les laboratoires Narval ont été rachetés par la société Resmed. Ils sont spécialisés dans la fabrication de matériel à destination des apnéiques du sommeil (masques et orthèses)

⁴⁵ La Haute Autorité de Santé est un organisme public indépendant d'expertise scientifique qui rend des avis consultatifs. Il formule des recommandations et rend des avis indépendants.

médiation :

« En cas de prévision d'un pic de pollution atmosphérique, tous les patients d'un département concerné reçoivent, par téléphone, un encouragement à modérer leurs efforts physiques. Nous relayons régulièrement les campagnes d'information de Santé Publique (vaccinations, arrêt du tabac...) » (Publicité du prestataire de santé Orkyn, *La Voix des AIR* n°18, Juin2008 : 4).

Ainsi, tant dans leurs actions que dans la fabrication de leur ethos discursif, les annonceurs privés construisent leur image en interaction avec d'autres champs. Le fait de diffuser leur message publicitaire dans les colonnes de la *Voix des AIR* résulte d'un choix. En effet, la diffusion d'une publicité nécessite qu'il y ait une adéquation entre le produit et le média (Dayan, 1985: 74) : le gain recherché n'est pas que commercial. Le bénéfice est aussi d'un autre ordre pour les entreprises. Il réside dans le fait même de pouvoir diffuser ces messages dans le périodique de la fédération, et de partager des valeurs de solidarité avec le champ associatif. Pour les marques, ce partage des valeurs et du discours permet d'incorporer l'ethos associatif (Maingueneau, 2002 : 80). Selon Dominique Maingueneau (*ibid.*), l'incorporation est la capacité de l'énoncé à « donner corps » au « co-énonciateur », et aussi le fait, pour ce dernier, d'assimiler un ensemble de schèmes lui permettant de « s'inscrire dans le monde ». Pour les entreprises, le fait de pouvoir diffuser leurs messages dans le périodique associatif permet de communier dans l'adhésion à un discours : « Ces deux premières incorporations⁴⁶ permettent la constitution d'un *corps*, de la communauté imaginaire de ceux qui communiennent dans l'adhésion à un même discours » (*ibid.*).

L'ethos permet de prendre corps dans un monde imaginaire. Le rapprochement avec le champ associatif permet à l'entreprise d'importer des valeurs, qu'elle mobilise dans la structuration de son identité symbolique. Dans cette mesure, se pose la question de la légitimité de ces procédés. N'y a-t-il pas instrumentalisation de l'association ? Les acteurs préfèrent parler d'échange ou d'aide :

« JJC: Donc c'est pour dire que dans ce monde un peu compliqué on a besoin de passer des alliances et le monde des associations de patients a une reconnaissance de fait dans la cité, la loi 2002 leur a donné une place, des droits et devoirs mais il n'y a pas de ressources, donc si on devait cantonner leur dynamique leur restructuration leur développement uniquement sur les cotisations on irait pas très loin. Elles sont allées chercher des ressources auprès de la direction générale de la santé dans le plan BPCO auprès d'un certain nombre d'organismes publics, l'assurance-maladie etc. et auprès des industriels de santé qui ont dit "mais bien sûr qu'on va vous aider, [...] C'est bien qu'un fabricant connaisse les besoins d'un malade par ce que s'il médiatisait tout par un médecin il ne les connaîtrait pas. De ce point de vue là ça a une utilité mais de l'autre côté, l'équilibre, le soigneux équilibre qu'il faut doser, jusqu'où ne pas aller trop loin pour ne pas fâcher des gens qui finalement m'aident ? Mais qui aussi, peuvent m'instrumentaliser ? » (Entretien avec Jean-Jacques C., sociologue et journaliste de la FFAAIR, Nancy (Lorraine), 19/06/2006).

Pour le journaliste, les relations entre les différents champs doivent se faire selon un

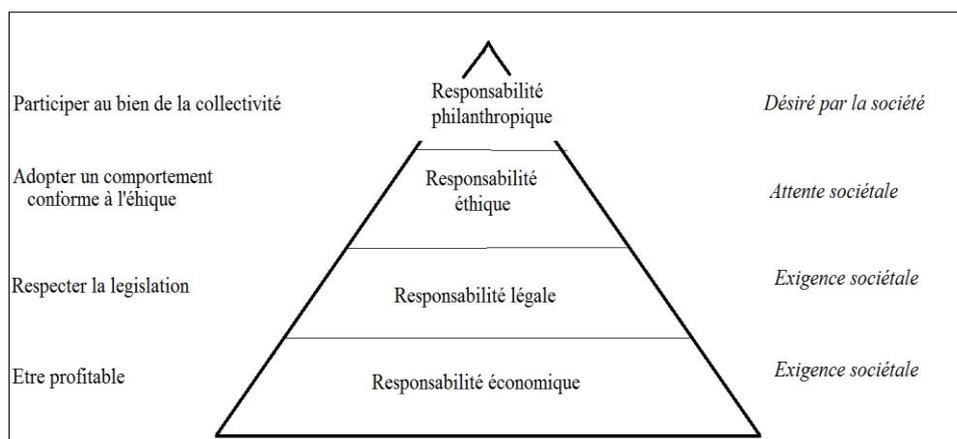
⁴⁶ A savoir celles que nous avons décrites avant la citation, donner de la corporalité et incorporer les schèmes de représentation du discours.

certain équilibre. La finalité des industriels est de « se faire connaître» et la publicité dans le périodique des associations est un des éléments de cette relation. Il apparaît que le périodique est un outil de communication propice à la publicité, il en va en revanche différemment du site internet. En effet, le site s'adresse à un espace indéterminé de visiteurs, lesquels n'ont pas de représentation précise de la nature de l'engagement socio-discursif de l'association. Le site internet a pour fonction principale d'ailleurs de la définir. En revanche, le périodique papier s'adresse à ce que nous pourrions nommer un « public acquis », afin de faire comprendre le fait que les adhérents ont déjà une représentation de la nature de cet engagement (Fustier, 2002, Thiéblemont-Dollet, 2006, Pirotte, 2011). La vocation du site est de participer à la construction de l'image du mouvement associatif, celle du périodique de la maintenir. De ce fait, il est plus logique de permettre à des entreprises de construire leur image en lien avec les valeurs associatives dans le second type d'espace.

6.3.2. L'association, garante de la responsabilité sociétale de l'entreprise

Dans le but de comprendre les enjeux de ce type de communication, notre travail de recherche s'est efforcé de dépasser une vision purement économique de l'activité publicitaire. Il est également nécessaire de prendre en considération l'aspect marketing de la démarche publicitaire et, de manière générale, d'appréhender la communication des sociétés dans une dynamique de responsabilité sociétale de l'entreprise. La notion de responsabilité sociétale est empruntée aux sciences du management et du marketing. Le but est de démontrer que la communication répond à des logiques bien plus complexes que celle de la recherche de profit. Pour ce faire, il convient en premier lieu d'adopter une vision d'ensemble des impératifs auxquels les entreprises sont soumises.

Figure 77 La pyramide de la responsabilité sociale des entreprises (1991)



Source : (Caroll, 1991)

Le modèle d'Archie B. Caroll⁴⁷ (1991) permet de dépasser une vision purement économique de l'entreprise, en considérant les attentes sociétales manifestées à son égard. Si la Société (entendue ici comme monde social) exige de l'entreprise qu'elle génère du bénéfice et qu'elle respecte la loi, elle attend aussi d'elle un comportement conforme à l'éthique, c'est-à-dire qu'elle « fasse ce qui est juste et équitable [et qu'elle] évite de causer du tort » (*ibid.*: 42). Enfin, la Société « désire » voir de la part de l'entreprise un « engagement » se faisant dans la bienveillance et visant le « bien-être humain ». La séparation entre la responsabilité éthique et la responsabilité philanthropique se base notamment sur des attentes différentes envers l'entreprise, mais aussi sur le fait que la seconde est moins nécessaire que la première. L'aspect philanthropique se révèle être, pour reprendre la métaphore de l'auteur, la « cerise sur la gâteau » (Caroll, *ibid.*). Dit autrement, l'entreprise, dans sa recherche de profits, doit respecter les lois mais aussi se conformer et « être sensible aux standards éthiques » (Schwartz et Caroll, 2003: 504) et faire ce qui est juste et honnête, sans que cela soit forcément prévu par la loi. Elle peut aussi agir pour le bien de la communauté et adopter une attitude emprunte de philanthropisme, c'est-à-dire s'octroyer des missions ne visant pas ses propres intérêts mais le bien-être d'autrui. Il faut voir de la part des entreprises une adaptation à un public, à une époque, ainsi que souvent, à un marché local. Ses démarches éthiques et citoyennes permettent de générer de la confiance (Gardberg et Fombrun, 2006). Le respect d'une certaine forme d'éthique permet aux discours de grandes multinationales (ou d'entreprises étrangères) de s'adapter aux spécificités d'un « marché local ». Dans cette optique, la démarche publicitaire se révèle être un investissement à long, voire à très long terme, basé sur la relation plus que sur un calcul de profit. La communication publicitaire garantit la capacité économique de l'entreprise, insiste sur l'innovation et l'expérience et met en avant des valeurs et une éthique. Par exemple, le prestataire de santé Orkyn fait apparaître

⁴⁷ Archie B. Caroll est professeur de management au Terry College of Business, Université de Géorgie.

les mots « qualité, sécurité, innovation, éthique » sur son site internet⁴⁸ (Annexe 13B., Figure 176). Sur ce même site, la page internet nommée « éthique et solidarité » (Annexe 13B., Figure 177) résume les principales attentes modélisées par la Figure 77. Il est en effet question de « respect des lois et des réglementations » et « des règles relatives aux relations avec les professionnels de santé ». Les « engagements » revêtent une dimension éthique. L'entreprise évoque aussi le « respect de la personne » et de sa vie privée, elle met également en avant sa « responsabilité environnementale ». Enfin, le philanthropisme se manifeste, toujours sur la même page, par la formule suivante :

« L'engagement social et humain est une préoccupation constante au sein d'Air Liquide. Depuis toujours, le Groupe mène ainsi des actions de mécénat, notamment dans les domaines de la préservation de l'environnement et de la vie. Créée en avril 2008, la Fondation d'entreprise Air Liquide a pour vocation d'encourager et de développer ces initiatives. » (Source : Page « éthique-et-solidarité » du site internet de l'entreprise Orkyn)⁴⁹.

Les outils de communication des laboratoires et des prestataires mettent en avant une image éthique et responsable. Il est cependant difficile de construire une telle image sans l'associer à celle des associations de patients, devenues incontournables dès lors qu'il s'agit pour ces sociétés d'établir une stratégie de communication (Romand, 2009). C'est ainsi que les entreprises mettent en avant les partenariats établis avec les associations. Par exemple, la signature par les prestataires de la Charte patient est un argument mis en valeur sur le site de la société VitalAire, mais aussi sur celui d'Orkyn. La société GlaxoSmithKline met également en avant les partenariats qu'elle met en place avec le monde associatif. Le site internet du laboratoire⁵⁰ liste les « associations de patients auprès desquelles GSK s'est engagée en France, en 2010 ». Parmi elles, on retrouve l'association BPCO et la FFAAIR.

La publicité n'est qu'un des éléments de la construction de l'identité de l'entreprise, elle ne représente qu'un des aspects qui constituent sa posture de communication. La responsabilité sociale est la caractéristique de l'entreprise qui a une relation directe avec l'engagement associatif que nous avons décrit. En mettant en valeur ses partenariats avec les entreprises et en participant à des actions de sensibilisation aux côtés du champ entrepreneurial, le secteur associatif présente une image de dynamisme. En retour, les entreprises bénéficient des retombées de l'engagement associatif. Il s'agit en fait moins d'une alliance que d'un système d'échange symbolique (Mauss, 1923, Douglas, 1999) et communicationnel. Pierre Bourdieu (1984b : 99) le remarque à juste titre en ce qui concerne le plan linguistique : « toute situation linguistique fonctionne comme un marché dans lequel quelque chose s'échange. Ces choses sont bien sûr des mots, mais ces mots ne sont pas

⁴⁸ <http://www.orkyn.fr/fr/qui-sommes-nous/comite-editorial.html> (dernière consultation le 21/02/2011).

⁴⁹ <http://www.orkyn.fr/fr/qui-sommes-nous/ethique-et-solidarite.html> (dernière consultation le 21/02/2011)

⁵⁰ http://www.gsk.fr/gsk/entreprise_responsable/association_patient.html (dernière consultation le 01/04/2012).

seulement faits pour être compris ; le rapport de communication, c'est aussi un rapport économique ». L'entreprise renforce ce transfert et insiste sur son implication, son respect des règles et de l'éthique, ainsi que sur son engagement. En cela, elle partage avec le secteur associatif le souci de présenter un discours en accord avec une certaine manière de voir le monde et de se représenter l'acte de soin et le malade. De ce fait, la responsabilité sociétale n'est pas spécifique à l'entreprise (Ruwet, 2009). Il s'agirait plus d'une adhésion à un ensemble de valeurs et de pratiques qui fondent le socle d'un dispositif commun à différents champs sociaux. Pour les entreprises autant que pour les associations, le discours publicitaire permet de présenter une image favorable à l'interaction avec les autres champs sociaux. Certes, la publicité a pour fondements une logique commerciale, mais cantonner la publicité à cette dimension occulterait la face éthique de la communication et son rôle médiateur. En effet, le mécénat et le discours éthique permettent de mettre en relation d'échange des champs sociaux, mais aussi des mondes symboliques et discursifs, mais surtout, de faire reconnaître le secteur professionnel (Walter, 1996) et au final de participer à la construction socio-discursive de l'engagement de l'entreprise.

6.4. L'articulation de l'action associative à celle des autres champs

6.4.1. L'inscription des sites associatifs dans une structure réticulaire

L'analyse des actions coordonnées des différents champs permet de constater que les intérêts des différentes organisations sont imbriqués. Si les acteurs et les organisations issues des champs médicaux, associatifs et de l'entreprise coopèrent de manière ponctuelle, y a-t-il une matérialisation de ces échanges sur internet ? Les associations s'insèrent-elles dans un réseau ou s'isolent-elles dans un circuit fermé ? L'étude des liaisons entre les sites internet des organisations se fait dans l'optique de comprendre la nature des réseaux qui se tissent sur internet. Le nombre et la nature des liens présents sur les sites associatifs révèlent également l'usage fait par les associations de ce média en termes de mise en relation de ses visiteurs avec d'autres sites. En effet, la probabilité pour un internaute d'acquérir une information ou de se connecter à un site, c'est-à-dire la distance informationnelle (Rieder, 2010), dépend des liens à disposition. Cet aspect dynamique de l'usage d'internet par les associations apparaît être un élément déterminant. Il est important de le prendre en compte en vue de mener une analyse compréhensive de la représentation de la fonction de ce média par les acteurs associatifs.

6.4.1.1. Le réseau de sites dans lequel s'insère Aliras.fr

Si le fait de recenser les liens auxquels renvoient le site internet est chose aisée, il suffit de visiter le site en question et d'y relever les liens, il est en revanche plus difficile de faire l'inventaire des liens qui dirigent vers le site en question, liens couramment nommés *backlinks*. Il est cependant indispensable de répertorier ces derniers dans la mesure où ne prendre en compte que les liens sortants des sites internet associatifs aurait toutes les chances de mener à une vision tronquée du réseau dans lequel s'insèrent les sites d'associations. Pour éviter cet écueil, nous avons comptabilisé les liens « entrants » et « sortants ». En effet, il est possible de trouver une grande partie des pages web, c'est-à-dire les sites, les forums ou les blogs, qui font figurer un lien vers un site qui est référencé par un moteur de recherche. Les chiffres que nous exposons ne représentent pas le nombre de pages internet qui comportent un lien, mais le nombre de sites qui ont établis un ou plusieurs liens html vers le site des associations de patients. Pour ce faire, plusieurs moteurs de recherche ont été consultés, et une requête a été formulée afin de déterminer quels sites comportaient un lien vers le site de l'ALIRAS. Tout d'abord la requête « "aliras.fr" -site:aliras.fr. » a été entrée dans les moteurs de recherche (Annexe 6D., Figures 117.). Pour être certain de ne pas oublier de liens, une seconde recherche a été faite avec la commande : « link:www.aliras.fr ». L'affichage des résultats n'est pas différent de celui des recherches classiques sur ces moteurs. Les résultats fournis par les différents moteurs de recherche sont à peu près identiques, mais quelques différences sont décelables entre les différents moteurs (un site référenceur n'avait pas été répertorié par Google et a été retrouvé par Bing, le moteur de recherche de Microsoft). Cette commande⁵¹ a permis de retrouver tous les liens indexés par le moteur de recherche qui ont un lien vers le site de l'ALIRAS. Par conséquent, les pages qui n'ont pas été référencées, ou qui sont encore trop récentes pour l'avoir été, ne figurent pas ici. Dans cette mesure, les résultats n'exposent pas la liste complète des pages comportant des liens vers le site, mais il semble très probable que ces résultats s'approchent de l'exhaustivité et permettent ainsi de réaliser une analyse de l'interaction entre différents champs sociaux sur internet. Ont bien sûr été retirés des résultats les autoréférences, c'est-à-dire les pages du site internet qui référencent d'autres de ses pages, puisqu'il s'agit en premier lieu de déterminer la nature du réseau créé par les liens externes au site. Ces liens trouvés par les moteurs sont qualifiées de « liens entrants » dans la suite de l'analyse. Dans le Tableau 78., ces liens « entrants » sont mis en relation avec les « liens sortants », c'est-à-dire les liens figurant sur le site de l'association et renvoyant le visiteur vers les sites internet des autres organisations. Dans un premier temps, le but de cette démarche est de s'interroger sur la réciprocité des liens sur internet.

⁵¹ www.aliras.fr (dernière consultation le 04/01/2011).

Tableau 78. Liens dirigeant vers le site de l'ALIRAS (2010)

Type d'organisation	Nombre de liens entrants	Nombre de liens sortants
Mairies	2	3
Réseau de santé RIR	1	1
Portails d'associations sur internet	3	1
CHU de Nancy	1	0
Prestataires de santé	1	7
Fédération FFAAIR	1	1
Centre de médecine préventive	1	0
Mutuelle Intégrance	0	1
CCAS	1	1
Société de Pneumologie de Langue Française	1	0
Site de coordination médicale	1	0

Source : Analyse des liens « sortants » et « entrants » figurant sur le site de l'ALIRAS, selon les moteurs de recherche Google et Bing (2010)⁵².

Ce tableau met en lumière la diversité des types d'organisations dont les sites comportent des liens vers celui de l'association ALIRAS. La plupart des sites placent leur lien dans la rubrique « infos pratiques » ou « associations », d'autres dans la rubrique « réhabilitation respiratoire » (SPLF⁵³). Il est intéressant de constater qu'aucun lien n'est fait à partir de forums, de blogs ni même de pages personnelles ou de sites privés. A première vue, le site de l'ALIRAS s'inscrit dans une structure réticulaire de type santé et social. Le plus grand nombre de sites référenceurs appartiennent à des associations et à des collectivités territoriales. En ce qui concerne les liens sortants, il apparaît que l'ALIRAS, au vu du nombre de liens qu'elle insère sur son site internet, place son site dans une dynamique de redirection de ses visiteurs. Cette dynamique semble bien plus importante que pour les autres associations. Elle place 15 liens dans sa rubrique « amis » alors que les 10 autres associations cumulent ensemble 22 liens dans leur rubrique consacrée aux liens externes. La majorité des liens sortants dirigent les visiteurs des sites des associations vers le site de la fédération FFAAIR et vers des prestataires de santé, ce qui confirme la tendance évoquée sur le site de l'ALIRAS. En ce qui concerne le ratio entre liens « sortants » et « entrants », la plus grande disproportion se constate en ce qui concerne les sites de prestataires de santé. L'association dirige ses visiteurs vers sept prestataires de santé alors qu'un seul lien a été trouvé en retour. Diriger ses visiteurs vers un site tierce, c'est lui offrir de son espace et pour ce dernier, cela peut représenter une augmentation de son trafic. Ce constat ajouté au fait que les prestataires apportent des aides à l'association fait émerger l'hypothèse de l'existence d'un échange entre le monde associatif et commercial. Mais tout autant que l'importance de ce phénomène, c'est

⁵² <http://www.splf.org/groupes/calveole/carte-alv.html> (dernière consultation le 01/04/2011)

la manière dont cet échange s'opère qui renforce cette hypothèse. En effet, le manque de réciprocité en ce qui concerne la liaison entre les sites associatifs et commerciaux laisse penser que les associations, en assurant la promotion d'entreprises, restituent sous une autre forme les aides financières qu'elle a reçues.

Figure 79. Exemple de lien présent sur le site de l'association ALIRAS (2010)



Source : Site de l'ALIRAS⁵⁴

La prise d'écran précédente (figure 79.) illustre la tendance qu'a le site de l'association à mobiliser son support de communication afin de véhiculer le discours publicitaire du prestataire privé. Le fait que les liens apparaissent dans l'onglet « amis »⁵⁵ renforce l'hypothèse selon laquelle le prestataire de service profite de l'image associative en échange de dons offerts à l'association. Les genres se mélangent : sur un support d'information évoquant l'entraide et l'amitié entre personnes malades, l'entreprise est évoquée dans une page recensant des « amis » et diffuse son discours publicitaire. Il ne s'agit pas de dénoncer une collusion, mais de mettre la focale sur les grandes lignes d'une structure réticulaire et sur un échange symbolique. L'éthique de l'entreprise fait écho à celle de l'association, et la liaison entre les champs s'articule autour de leurs discours. L'association est ainsi un terrain permettant la mise en relation de différents acteurs, par la publicité, la mise en place de liens sur son site internet mais aussi par le publipostage de mails (Annexe 8., 8A.). La comparaison entre les « liens sortants » et « entrants » a été faite avec les autres sites d'associations d'insuffisants respiratoires présents sur le site du réseau de la FFAAIR.

6.4..1.2. Les liens des sites des associations de la fédération

Sur internet, les sites des associations de patients génèrent moins de liens qu'elles en reçoivent. Elles établissent des liens d'abord vers des sites du champ associatif (Annexe 6B). Neuf liens dirigent vers le site de la Fédération et quatre vers une autre association de patients.

⁵⁴ www.aliras.fr (dernière consultation le 04/01/2011).

⁵⁵ Courant janvier 2010, la rubrique « amis » est rebaptisée « liens ».

Le lien vertical avec la fédération est bilatéral, dans la mesure où cette dernière établit un lien vers chaque association. En termes de nombre de liens établis par les associations, viennent ensuite les liens dirigeant vers des prestataires de santé et le monde de l'entreprise : 9 liens dirigent vers des sites de prestataires et 1 vers le site d'une assurance. En termes quantitatifs, le lien vertical évoqué précédemment avec la fédération est aussi important que celui qui lie les associations aux prestataires de santé. Si cela est vrai en ce qui concerne les jonctions établies par les associations, il apparaît que cette liaison ne se fait que de manière unilatérale. Les sites internet des prestataires n'établissent que trois liens vers les sites internet composant notre corpus. Une grande disproportion s'observe lorsqu'on examine la relation des sites associatifs avec ceux du champ médical. En ce qui concerne cette liaison vers les sites des prestataires de santé, le ratio est d'un lien sortant pour trois liens entrants. En revanche, les sites de collectivités territoriales sont aussi une source potentielle de visites pour les sites associatifs. Il y a un peu plus d'un lien par association qui est établi par une collectivité territoriale. Ce sont les mairies qui dirigent les visiteurs de leur site vers les sites associatifs. Les blogs et sites personnels ne sont pas très nombreux à placer des liens vers les sites d'associations.

En ce qui concerne le champ de l'information et de la coordination médicale, le site [Cormediva.fr](http://cormediva.fr)⁵⁶ place des liens vers les associations. Ce site établit 10 liens sur les 15 qui ont été recensés dans cette catégorie. Sur la page de référencement de ce site figurent tous les sites d'associations de la fédération. Il recense aussi les sites des fédérations d'associations de diabétiques, d'insuffisants rénaux et de malades cardio-vasculaires. Le référencement de ce portail est révélateur de la hiérarchisation du champ associatif. Les fédérations sont des relais qui communiquent les coordonnées des différentes associations et quelque part, leur donnent de la visibilité sur internet. Les associations n'appartenant pas aux grandes fédérations nationales n'apparaissent pas sur ce portail. Les supports d'expression personnelle tels que les blogs ou les forums ne sont pas des types de supports qui sont reliés aux sites d'associations. Selon les moteurs de recherche, hormis les liens présents sur le forum de la Fédération (qui ne sont pas repris dans le tableau précédent), un seul message posté sur un forum comportait un lien vers un site d'association. Les associations ne dirigent pas leurs membres vers des supports personnels, hormis l'Association du Nord de la France des Insuffisants Respiratoires qui fait figurer sur la page d'accueil de son site⁵⁷ un lien vers le site personnel d'un de ses adhérents.

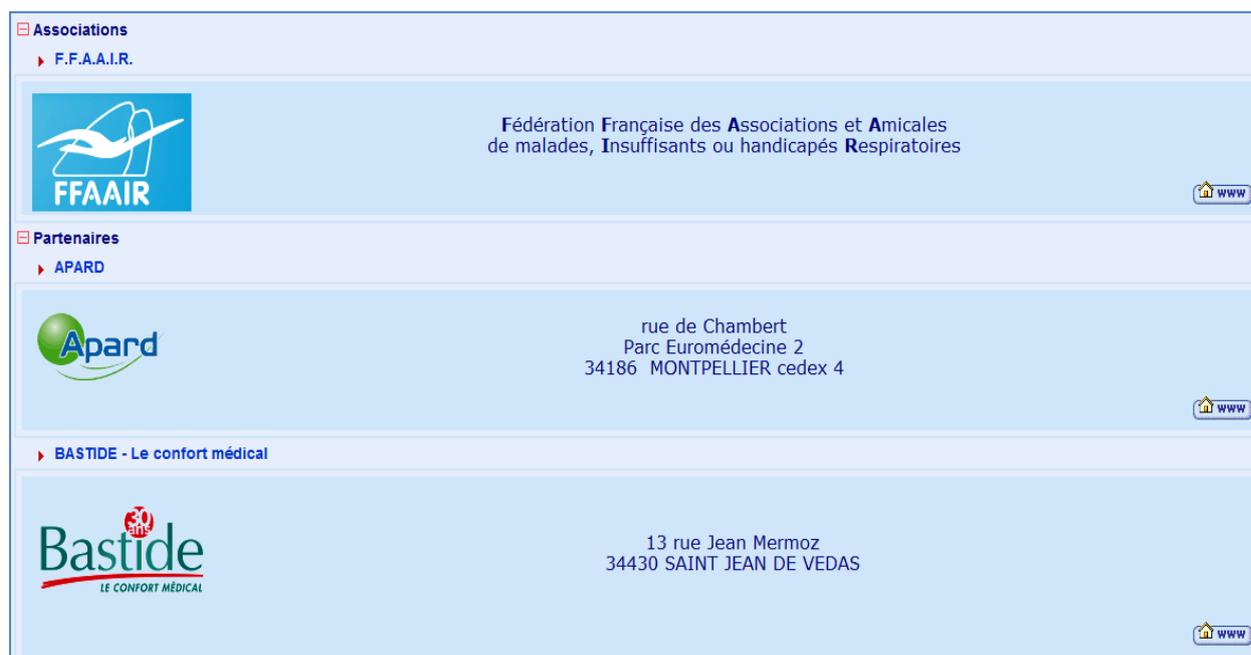
⁵⁶ <http://cormediva.com/liensasso.html> (Dernière consultation le 10/01/2010.)

⁵⁷ <http://www.anfir.fr/> (dernière consultation le 13/08/2010).

Les acteurs du champ médical, associatif et les portails d'information tissent des liens avec les associations de patients. En ce sens, les sites d'associations de patients et de médecins ne se distinguent pas de manière importante et les deux univers sociaux établissent des liens entre eux (Akrich et *al.*, 2008) (Annexe 6B ; Annexe 9.). Les sites des associations de médecins dirigent leurs visiteurs vers celui de leur fédération, parfois aussi vers celui d'autres associations de la fédération. Les sites des associations de patients dirigent surtout leurs visiteurs vers les sites des prestataires de santé, comme VitalAire.

En ce qui concerne les *backlinks*, il est important de mesurer le taux de liens profonds. Les « liens profonds » (Rouquette, 2009 : 151) sont des liens qui dirigent vers une page à « l'intérieur » d'un autre site, différente de sa page d'accueil. Une hypothèse couramment admise consiste à postuler que plus le taux de ces liens par rapport au total de liens est grand, plus le site a été parcouru et utilisé en vue de diriger d'autres internautes vers le contenu de ce site (*ibid.*). Il existe une séparation entre les liens de nature différente, surtout entre ceux qui renvoient vers des sites commerciaux et ceux qui dirigent vers des sites associatifs. Ces liens figurent toujours dans des rubriques différentes. En tant que dispositifs d'information et de communication (Peraya, 1999b), les sites internet des associations de patients (ou les sites médicaux) partagent néanmoins une logique proche de la logique commerciale et publicitaire (Akrich et *al.*, *ibid.* : 46).

Figure 80. Liens présents sur le site de l'association Éole et Morphée (2010)



Source : Site internet de l'association Éole et Morphée⁵⁸

Le lien vers le site de la fédération apparaît dans la rubrique « associations ». Les liens vers les sites des entreprises sont placés dans une autre rubrique, nommée « partenaires ». Cette distinction se retrouve chez tous les sites d'associations (Annexe 6C.), hormis ceux de l'Association Amicale des Insuffisants Respiratoires de Normandie qui place ses liens dans la rubrique « nos aides »⁵⁹ et de l'Association de Soutien aux Insuffisants Respiratoires Rhône-Alpins qui insère les liens indistinctement dans la rubrique « liens utiles ».

L'analyse de la structure réticulaire formée par les sites met en perspective nos considérations sur les relations entre les champs sociaux. En effet, l'étude de ces liens permet de comprendre que la tripartition qui peut être opérée entre le champ associatif, le monde médical et celui de l'entreprise ne peut rendre compte de toute la complexité de la communication au sein du champ des maladies respiratoires. Les collectivités locales et les médias entrent aussi en relation avec l'association. La pénétration des messages dans l'espace informationnel associatif matérialise des relations inter-organisationnelles.

⁵⁸ <http://www.eoletmorphée.fr/links.php> (dernière consultation le 13/08/ 2010)

⁵⁹ <http://aairn.monsite-orange.fr/nosliens/index.html> (dernière consultation le 13/08/ 2010).

6.4.2. L'association locale comme auxiliaire de prévention

L'existence de liens internet matérialise les connexions entre les champs mais n'apporte aucun élément quant à leur nature. L'analyse de discours se révèle être indispensable pour appréhender cette dimension. En étudiant la manière dont les associations rapportaient leur action et en considérant la façon dont elles présentaient leurs prérogatives et leur rôle, en rapport avec les autres champs sociaux, nous avons mis en lumière la façon dont les liens étaient pensés, mais aussi déterminé les missions que s'attribuaient les agents.

Les associations participent à des actions de sensibilisation du public. Ces opérations permettent aux associations, aux entreprises, et aux médecins de coordonner leur action dans le but de sensibiliser le grand public. Le compte-rendu de ces événements à leurs lecteurs révèle la fonction qu'ils attribuent à l'action associative, ainsi que la conception des rôles et attributions du champ associatif.

Quand il évoque une action décrivant des acteurs provenant de champs sociaux différents, le récit peut, dans une certaine mesure, éclairer la recherche sur le regard que porte son auteur sur leurs positions hiérarchiques et sur les enjeux de l'action qu'il relate. *A priori*, les esquisses tracées par le compte rendu d'une action ne peuvent pas permettre avec certitude de concevoir les lignes de forces qui régissent les situations concrètes. Le récit ne peut pas non plus rendre compte des rôles que l'agent se voit assigner ou qu'il se représente avoir. Toutefois, il est possible d'extraire de ce matériau des pistes et des renseignements relatifs à la vision qu'a le rédacteur de ces éléments, en tant qu'agent relatant un événement en référence à une *doxa* (voir page 320).

Nous avons analysé les articles des périodiques locaux décrivant l'action associative présents dans le corpus. Parmi ces derniers, deux⁶⁰ comptes-rendus se révélaient particulièrement intéressants. Publiés dans le *Souffle lorrain*, ces articles ont suscité notre intérêt dans la mesure où ils mettaient en scène l'intervention de l'association dans une action de sensibilisation du public aux côtés de pneumologues du secteur privé. Nous avons segmenté ces textes et les avons découpés autour de leurs sujets. Ce faisant, nous avons dégagé des segments de sens, lesquels sont devenus des prédicats qui représentaient des unités signifiantes. Les membres de l'association, les professionnels de santé, les appareils, les pathologies, le public et le stand étaient les sujets de ces deux récits.

À l'aide des termes pivots et des invariants qui pouvaient transparaître *via* une schématisation du discours, l'analyse a pu, en organisant le propos autour d'eux, faire émerger

⁶⁰ En approfondissant l'analyse de deux récits, de deux auteurs différents, nous avons voulu dégager des éléments communs aux articles dans l'optique de discerner ce qui pouvait se révéler propre au récit des présidents d'association, en tant qu'agents sociaux, de ce qui était d'ordre subjectif et idiosyncrasique chez l'acteur, dans sa dimension psychologique.

une structure du discours associatif. Mobiliser la méthode des termes-pivots a pu se faire à la condition de poser deux conditions (Maingueneau, 1991). Il a fallu poser le propos comme « représentatif » du discours du locuteur et l'analyser dans une situation définie de « synchronie » (*ibid.*). La synchronie a été une caractéristique définie par le corpus de ce travail, étant donné que l'élaboration d'une segmentation temporelle fut l'une des exigences qui a conditionné sa constitution. La condition de représentativité a été garantie par le fait que les articles avaient été écrits par deux auteurs différents : les points communs entre ces deux articles révélaient par conséquent l'orientation du discours associatif. Une fois ces postulats posés, la méthode proposée par Dominique Maingueneau permettait deux opérations différentes et complémentaires. En analysant le vocabulaire utilisé et en établissant des « phrases de base », il était possible « schématiquement [de] définir deux orientations [...] : une orientation plutôt "lexicologique" et une orientation vers la constitution de "phrases de bases" ». Dans la première orientation, il [s'agissait] plutôt d'éclairer le sens d'un ou plusieurs invariants en les inscrivant dans un réseau paradigmatique et syntagmatique. En revanche, la construction d'un ensemble structuré de phrases de base [visait] moins à éclairer le fonctionnement des invariants qu'à donner une sorte de modèle réduit des énoncés du discours à l'aide de quelques manipulations formelles » (*ibid.* : 77-78).

Dans le but de comprendre la manière dont le discours articulait les actions des différents champs, il était préférable de procéder à l'analyse en s'inspirant du second modèle. Cette « manipulation formelle » (*ibid.*) a structuré le texte de manière toponymique et a mis en exergue des éléments extralinguistiques.

Figure 81. « Les opérations "Capital souffle" et "Destination respiration" » (Le Souffle Lorrain, 2006)

La BPCO : touche 3,5 millions de personnes en France, principalement des fumeurs ou ex-fumeurs.

Elle : est définie comme une maladie chronique et lentement progressive des bronches et des poumons.

: est essentiellement caractérisées par une diminution non ou peu réversible du calibre des bronches.

: reste longtemps silencieuse et quand l'essoufflement devient perceptible, les dégâts sont déjà importants.

Cette maladie : aux symptômes bien spécifiques peut aussi être accompagnée d'autres pathologies qui se révèlent avec de plus en plus d'intensité au fil du temps.

Les professionnels de santé : s'accordent à dire que le dépistage de ces maladies est important et pour cela, qu'il faut mesurer régulièrement son souffle.

Initiés par les associations de professionnels de santé et de patients, **deux campagnes nationales d'information grand public** « CAPITAL SOUFFLE » et « DESTINATION RESPIRATION » destinées à prévenir, comprendre, informer, dépister les maladies respiratoires obstructives chroniques.

L'ALIR leur a apporté toute son aide.

Le stand « CAPITAL SOUFFLE » s'est déplacé à NANCY, au centre commercial Saint-Sébastien.

Toujours volontaire et prête à participer à ce type de manifestation, l'ALIR, a rassemblé et coordonné les bonnes volontés de plusieurs de ses membres de façon à assurer sur le stand une permanence constante de deux personnes.

Celles-ci étaient chargées d'informer les passants de l'intérêt de faire mesurer leur souffle et évaluer leur capital respiratoire par deux pneumologues présents sur le stand.

En fin de parcours, **chaque visiteur** avait la possibilité de dialoguer avec le pneumologue lequel lui communiquait les résultats de ses mesures de souffle, lui faisait part de ses commentaires.

: recevait un Guide Pratique du Souffle sur lesquels étaient reportés lesdits résultats.

Durant ces 4 journées, sur les 470 visiteurs venus sur le stand, **20% d'entre eux** ont enregistré des résultats de mesure jugés positifs nécessitant une visite chez leur médecin traitant.

Le bus « DESTINATION RESPIRATION » a fait étape à METZ.

Informée tardivement, l'ALIR n'a pu assurer que des présences ponctuelles. »

(« Insuffisances respiratoires. Les opérations "capital souffle" et "destination respiration" », Le Souffle lorrain, n°27, septembre 2006 : 14)

Dans cet article datant de 2006, l'association était représentée par les « membres » qui se sont joints à la manifestation et son rôle a clairement été décrit comme ayant été un rôle d'auxiliaire. L'ALIR a apporté « toute son aide » aux pneumologues, elle a été « chargée » d'une tâche, celle d'assurer le contact avec les passants. Il a semblé important de remarquer que c'était le discours médical qui prédominait, en conclusion de ces articles, comme dans leur introduction. On a pu discerner les schèmes du raisonnement scientifique dans la mesure où ce n'était pas le qualitatif qui était mis en avant, mais un pourcentage. Dans le corps de

l'article, le volontarisme de l'association était mis en avant. L'ALIR, bien qu'auxiliaire de l'action, décrivait cependant une place qui avait toute son importance. Elle devait faire prendre conscience au public de « l'intérêt » de passer le test qui était proposé par les professionnels de santé. L'action des adhérents était associée à un acte de volontariat.

Figure 82. « Prenez le temps de souffler ... » (*Le Souffle lorrain*, 2007)

Durant 4 jours - du 27 au 30 juin -, le public était invité par voix de presse, parla radio et la télévision à venir mesurer son souffle.

Elisabeth, Monique, Joël et Bernard sont venus au centre commercial Saint Sébastien, prêter main forte aux pneumologues des laboratoires GSK.

Le stand CAPITAL SOUFFLE, installé au 1^{er} étage arrivait tout droit de Lille et devait terminer la semaine suivante à Strasbourg une tournée commencée le 4 avril à Paris.

Ce programme de dépistage de la BPCO principalement consiste en 3 essais de souffle avec un Piko-6 -petit appareil électronique- destiné à cet usage.

Après une forte inspiration, il faut expirer pendant au moins 6 secondes.

L'appareil enregistre le volume expiré en 1 puis 6 secondes. Le rapport entre les 2 mesures doit se situer aux alentours de 0,20.

Deux pneumologues embauchés par GSK sont là pour interpréter les résultats, en fonction de l'âge, la corpulence et les antécédents.

Deux bonnes raisons de venir à ce dépistage nous ont été évoquées :

Je veux savoir où j'en suis

Je fume, je suis un peu essoufflé.

Deux raisons également très bonnes de ne pas s'arrêter ont été données :

Ce n'est pas la peine, je fume !!!!!!!!!!!

Il y a trop de monde ? Je n'ai pas le temps

Les résultats sont notés sur un petit livret qui explique les différentes maladies respiratoires.

Ici le Dr Liliya Gentet se charge de l'opération.

Ce carnet est à présenter à son médecin généraliste en cas de légère anomalie.

Un jeune homme s'est présenté avec son livret de l'an dernier : on va pouvoir comparer, j'ai arrêté la cigarette !

-très bien, vous ne fumez plus ?

- si du cannabis !!!

Notre rôle, comme celui des associations dans les autres villes consistait à inciter les gens à venir au stand pour mesurer leur souffle. Bien sûr il fallait un peu leur expliquer, car beaucoup ignorait complètement de quoi il s'agissait. Ensuite il fallait faire remplir le questionnaire. Difficile de savoir depuis combien de temps on a arrêté le tabac (sauf si bien sûr cela date de la semaine dernière). Pas facile non plus d'évaluer le nombre de cigarettes (sauf si bien sûr on a jamais fumé)

Chaque jour, c'est environ 200 personnes qui sont venues au stand pour se rassurer ou confirmer leurs craintes. De Paris à Strasbourg, de début avril à début juillet, c'est 10 000 personnes qui seront venues souffler.

Les statistiques ne devraient pas changer cette année ; c'est 20%, soit 2000 personnes qui auront été invitées à consulter.

L'an prochain, Nancy sera-t-il sur la route de Capital Souffle ? Les 2 pneumologues auront leur mot à dire. D'après certaines rumeurs, il semblerait qu'ils y soient assez favorables. Alors préparons nous..... nous les assisterons de nouveau avec plaisir en espérant que beaucoup de visiteurs prendront le temps de souffler.

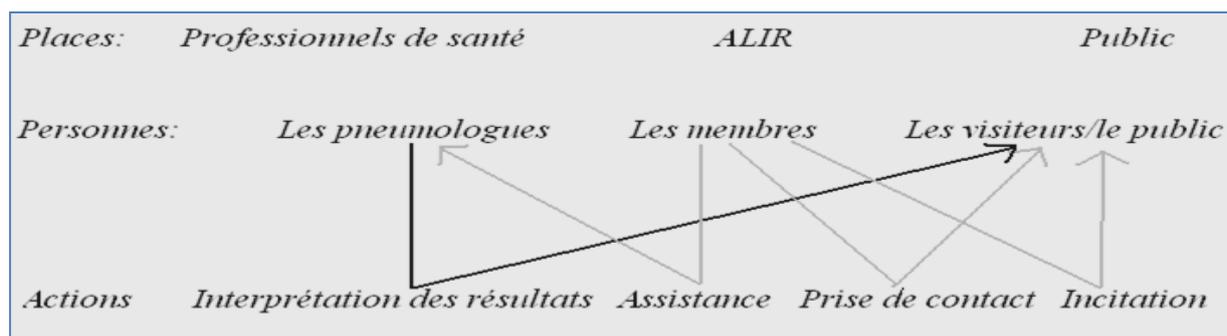
Vous devez être nombreux et amers à penser qu'un dépistage précoce de votre BPCO vous aurait conduit à des soins appropriés bien plus tôt, avec des retentissements que l'on imagine sur votre santé actuelle « Prenez le temps de souffler ... »

(Blaison B., « Prenez le temps de souffler ... », *Le Souffle lorrain*, n°29, Septembre 2007 : 9-10)

Le style de cet article⁶¹ était différent de celui du premier. Plus détaillé, il a donné la parole au public *via* des citations. Il a fait intervenir un « nous ». Le texte n'a pas permis de déterminer s'il s'agissait des personnes de l'association ou s'il fallait ajouter à ce « nous » les pneumologues. A la suite de la synthèse de la manifestation, le « nous » ne désignait plus le locuteur ou les personnes présentes lors de l'action : le locuteur rejoignait le récepteur dans une exhortation à participer à l'action en se préparant à la prochaine manifestation de ce type. La deuxième personne du pluriel a ensuite été employée. La phrase avait clairement une fonction rhétorique : convaincre le lecteur du bien-fondé de la démarche. Implicitement, le locuteur a mobilisé un argumentaire supposant chez le lecteur une amertume quant à sa situation. Pour paraphraser et décomposer cette phrase, on pouvait affirmer que l'auteur affirmait implicitement : « Vous n'avez pas été dépisté assez tôt », « vous le regrettez », « votre état en serait meilleur ». On pouvait ainsi supposer que le rédacteur de l'article souhaitait suggérer au lecteur l'idée selon laquelle il pouvait éviter à d'autres d'être atteints de la même pathologie que lui. Quoiqu'il en soit, la phrase avait clairement vocation à convaincre le récepteur.

Dans ces deux articles, séparés d'un an, et de deux auteurs différents, on a pu distinguer deux styles différents, mais surtout des invariants. L'accentuation des liaisons entre les termes-pivots (les sujets des phrases) a rendu la structure commune des deux textes plus visible. La Figure 83. trace les liaisons qui ont été opérées par les deux articles.

Figure 83. Schématisation des deux articles (2009)



Source : Analyse de deux articles du Souffle Lorrain (2009)

Dans ce récit, les pneumologues et les membres de l'association formaient une troisième entité composite : « le stand ». Cependant, le récit délimitait clairement les rôles de chaque agent. Les professionnels de santé étaient présentés sous la figure de l'expert, l'association sous celle de l'assistant. Les actions avaient toutes pour point commun de « s'opposer » à la

⁶¹ Un résumé de la journée est disponible sur le site de l'association : <http://www.aliras.fr/actions.htm> (dernière consultation le 02/01/2011). Les photos sont présentes en annexe (Annexe 6D., Figure 115.).

maladie. Cette dernière était objectivée et extériorisée par le discours. On ne dépistait pas des gens malades, on dépistait la « maladie » parmi le public. Dans ce discours, la coordination des deux mondes, celui de l'associatif et celui des professionnels de santé, permettait de joindre deux types de compétences, le savoir médical et les qualités relationnelles des bénévoles. Ce collectif était mobilisé avec synergie dans le but de combattre une pathologie extérieure à l'individu. La pathologie, présentée par le discours sous la forme d'un sujet, est ce à quoi s'opposait « le stand », dispositif ayant le même statut que les agents dans le discours.

6.4.3. La FFAAIR, un partenaire autonome

Un découpage similaire au précédent a été réalisé au niveau des articles de la fédération. Les articles qui présentaient des actions mettant en scène des acteurs de différents champs étaient plus nombreux. En ce qui concernait les actions de prévention, la fédération a semblé adopter une posture différente vis-à-vis des autres champs. Si les associations locales pouvaient être présentées comme des auxiliaires, la fédération était décrite comme une partenaire. Les articles de l'association locale présentaient la participation des membres comme une aide apportée aux médecins, la fédération « s'associait » aux opérations :

« Dans cet esprit, la FFAAIR s'est associée immédiatement à la 1ère opération nationale de mesure du souffle, réalisée en mars 2005 sur la ville de Bourges. » (Cristofari J-J, « La BPCO Un nouveau souffle », *La Voix des AIR*, n°12, juin 2006, pp.8-9).

Dans le discours, la fédération revêtait un statut différent de celui de l'association locale. Si l'association a été présentée comme une auxiliaire du champ médical et si son action semblait restreinte à un rôle de trait d'union avec le public, la fédération, quant à elle, présentait son action sous une autre forme :

« Aussi, la FFAAIR s'est elle également attelée à encourager les médecins à pratiquer le diagnostic de la maladie de manière plus systématique et précoce que dans le passé. » (*ibid.*).

Le statut de la fédération, sous la plume de son journaliste, lui permettait de conseiller les médecins au sujet de leur activité afin de pallier les lacunes relatives au dépistage qu'ils faisaient de la maladie. Son action était présentée comme pérenne, elle relevait d'un rôle de représentation et de défense des intérêts du malade :

« Partenaire des malades à tous les stades de leur maladie, la Fédération s'est ainsi engagée dans de nouveaux partenariats constructifs avec l'ensemble des acteurs de santé concernés par ce fléau mondial qu'est la BPCO. Sans parti pris ni d'a priori Mais dans un seul objectif, conjuguer et faire converger utilement les efforts de tous au bénéfice des personnes atteintes de maladies respiratoires. » (*Ibid.*).

La FFAAIR était décrite comme conjuguant les actions des acteurs des champs médicaux et de celui de l'entreprise. Les laboratoires GSK et AstraZeneca⁶² étaient présentés comme les instigateurs et les sponsors de ces campagnes de prévention (Troisième partie, chapitre 6., 6.2.), la position de la fédération à l'égard de ces laboratoires était celle de l'ouverture. Cette posture, qui se voulait neutre, « sans parti pris ni d'a priori », caractérisait l'engagement associatif. Cette position de la fédération face au champ de l'entreprise était comparable à celle décrite sept ans plus tôt par le président délégué de la fédération, lorsque les services d'assistance respiratoire à domicile du secteur associatif furent obligés d'ajuster le coût de leurs prestations à celui des services du secteur privé :

« Comment vont se positionner, face à nos associations de malades, les deux secteurs. Quelles retombées ; partenariat, aides financières, appuis techniques peut-on en attendre ? [...] Fidèle à notre philosophie, nous saurons garder notre indépendance sans toutefois ignorer les mains qui se tendront vers nous. L'intérêt de nos adhérents et des insuffisants respiratoires reste et restera notre priorité. » (Gautier P-J., « L'année des changements ... », *La Voix des AIR*, numéro 8, 01/1999 : 1).

La forme de l'engagement socio-discursif de la FFAAIR n'a pas évolué, sa posture était complexe et orientée vers la recherche de compromis. Si l'indépendance était affichée et si l'intérêt des adhérents et des malades a été avancé comme étant la priorité, le président évoquait cependant des besoins de financement qui plaçaient la fédération dans une situation de relative hétéronomie. Cette position a nécessité de réaffirmer souvent l'indépendance du mouvement. La fédération était décrite non pas comme dépendante des autres champs sociaux, mais comme une organisation qui avait un rôle actif. Son action était présentée comme complémentaire à celle des autres champs :

« La FFAAIR participe activement avec la SPLF le CNMR, Asthme et Allergie et l'association BPCO à une vaste opération de dépistage par la mesure du souffle financée par le laboratoire GSK. Notre fédération est présente sur tous les fronts avec ces quatre partenaires. Son souci est d'aller plus loin. Je m'explique: dépister, diagnostiquer est nécessaire, l'urgent est très bien. Mais après, qui va aider, conseiller, répondre et expliquer comment vivre avec sa maladie à ces personnes, qui, hier encore se croyaient plus ou moins en bonne santé et qui aujourd'hui sont devenues des malades BPCO ? Les associations de malades ont ici un rôle important à jouer, en partenariat plus qu'évident avec les médecins, avec les soignants au sens le plus large du terme. » (Roussel J-C., « Un rendez-vous décisif », *La Voix des AIR*, numéro 11, 06/2005 : 1).

L'action de la fédération avait pour but « d'aller plus loin » et d'engager auprès du malade une action qui dépassait le simple dépistage. La fédération représentait les malades et s'engageait dans le champ de la santé publique, mais ne se confondait pas avec les autres

⁶² Les laboratoires initient et sont les mécènes d'opérations de dépistage de la BPCO au sein du grand public. La première manifestation d'échelle nationale, «Capital souffle», que relate l'article que nous citons, a débuté à Bourges et a été sponsorisée par les laboratoires Altana Pharma, AstraZeneca, Boehringer Ingelheim et GlaxoSmithKline. Les plaquettes distribuées lors de ces manifestations sont celles qui sont analysées au premier chapitre (Première partie, chapitre 1.).

acteurs. En souhaitant que le mouvement conserve son indépendance, il s'agissait de revendiquer l'autonomie et la légitimité du mouvement, mais surtout de « rester en contact avec le terrain » :

« Il fallait chercher à nous faire connaître, à étendre et à renforcer notre représentativité. Mais en prenant garde de rester en contact permanent avec le terrain et les hommes et de veiller jalousement à notre indépendance, élément essentiel de notre légitimité. [...] Il n'était pas question non plus de conditionner l'aide de nos amis malades aux aléas de la conjoncture économique, à certains choix prioritaires aux critères discutables ou aux tentatives de séduction ou de chantage de différents organismes, officiels ou non. » (Cauwet J., « Ancrage », *La Voix des AIR*, n°10, mars 2004 : 11).

L'indépendance de la fédération était la condition même de la pertinence de sa représentativité et de son dialogue avec les autres champs. Son action pouvait prendre la forme du « *lobbying* », dans le sens où la FFAAIR tentait d'influencer les décideurs publics (Annexe 6F., Figure 120.) afin de défendre les droits des personnes handicapées respiratoires et des malades (Troisième partie, chapitre 5., 5.1.). Cependant, l'indépendance devait être conciliée avec le fait de partager des valeurs communes à un champ (voir *supra*). Dès sa création, le mouvement associatif a dû construire une position de compromis et imaginer une forme d'engagement en lien avec celui du champ des maladies respiratoires. Notamment pour des raisons économiques, les associations ont dû se rapprocher des entreprises. Elles ont dû collaborer étroitement avec le monde médical. Le rapprochement avec les associations a cependant été aussi une nécessité pour les agents de ces univers sociaux. Les responsables associatifs sont devenus des agents incontournables. Cette légitimité, certainement renforcée par la loi de 2002, a amené les agents des autres champs sociaux à devoir entrer en relation avec les associations. Tout en défendant les intérêts des malades, les agents du champ associatif ont affiché dans leurs discours une relative confiance envers les autres champs. La posture ne se révélait pas être caractérisée par l'opposition, mais dans une large mesure, s'est caractérisée par la coordination. Jusqu'à présent, nous avons décrit et analysé différentes situations et étudié des supports de communication mettant en relation plusieurs secteurs de la société, notamment les associations de patients, les associations de médecins et les prestataires de santé, mais aussi le champ politique (Annexe 4E., Figure 61. ; Figure 62., page 107 ; Annexe 7A., Article 124. ; Annexe 7B., Article 125.) et les autres associations. Il s'agit à présent d'adopter une perspective d'ensemble et de considérer en profondeur les implications de la connexion entre les univers sociaux.

6.5. La relation entre les champs sociaux

6.5.1. Précisions sur les champs sociaux

Les dispositifs de sensibilisation, et de manière générale toutes les actions mettant en relation les différents secteurs, font dialoguer des logiques différentes. Ils mettent en relation des ensembles de représentations sociales, de pratiques, et plus globalement, des champs sociaux (Bourdieu, 1980b). Les organisations sont des composantes de ce que Dominique Wolton (1997 : 169) nomme communautés partielles, c'est-à-dire des « milieux structurés par des règles et des normes. Celles-ci sont liées à l'adhésion à un même corpus de connaissances [...] définies à la fois par des règles strictes de fonctionnement, par un système d'autocontrôle et d'autolégitimation, ainsi que par des règles de reconnaissance mutuelle ». Avant de considérer la relation de ces champs sociaux, il apparaît utile d'évoquer les lignes de force de ces derniers, et d'aborder les questions de la structuration sociale et de la circulation symbolique des capitaux. Il est intéressant de décrire les principales caractéristiques des champs sociaux qui entrent en relation avec le monde associatif. Le fait de décrire les lignes de force de ces univers sociaux permet d'éviter de procéder à une analyse trop abstraite. Tout en conservant la force opératoire du concept, il s'agit de conférer à la notion de champ un peu de matérialité, notamment dans le but de fournir une assise tangible à l'analyse en s'appuyant sur des travaux sociologiques. Ce détour permet de décrire les caractéristiques des univers sociaux et de conférer un caractère plus concret à la théorisation de la construction socio-discursive de l'engagement des agents au nom de collectifs.

6.5.1.1. Le champ médical

Selon le sociologue Talcott Parsons (1951), l'univers médical est marqué par un aspect d'universalisme ou d'« orientation vers la collectivité ». Les médecins ont pour mission de faire appliquer une science en se détachant de la dimension affective. La figure du médecin se distingue nettement de celle de l'entrepreneur. Il ne « peut pas faire de publicité » et se trouve privé de nombreuses occasions de gains financiers directs. En échange, il reçoit la confiance du patient et un « *status* social ». Cette orientation vers la collectivité se distingue de la logique du « vers soi », qui régit le monde des affaires. Selon la sociologue américaine Mary E.W. Goss (1961 ; éd. de 1970), la valeur des membres du champ médical se mesure tant sur leurs connaissances scientifiques que sur leur capacité à exercer des diagnostics sûrs. Le « système de stratification de la communauté [...] classe les institutions, les associations, les individus, les comportements et les idéologies selon une hiérarchie de prestige associée à certaines valeurs » (Helling et Helebsky, 1961 ; éd. de 1970).

La pneumologie est l'héritière de l'ancienne phtisiologie. Selon le sociologue Éric (Bret, 2005), en luttant contre la tuberculose, la phtisiologie avait acquis ses titres de noblesse et une position dominante⁶³ dans le champ médical. Lors de l'apparition de la streptomycine, la spécialité médicale s'est retrouvée menacée. Les phtisiologues ont alors réussi le « tour de force » d'attribuer à une spécialité naissante (la pneumologie), la surface institutionnelle et le poids d'intervention de la phtisiologie qui disparaissait : ils sont parvenus à transférer la légitimité acquise dans la lutte contre les maladies infectieuses à l'appareillage et la surveillance des malades chroniques (ibid. : 46). Aujourd'hui, « ce programme s'accompagne d'une réorganisation du dispositif visant à ordonner et coordonner les multiples techniques d'exploration, de correction ou de suppléance, qui se différencient en s'affinant. En même temps, la régulation économique et le contrôle bureaucratique se font d'autant plus insistants que la dynamique enclenchée paraît irrésistible. La fragmentation des pratiques et des infrastructures (spécialisation) s'accompagne d'une "rationalisation" articulant électivement un ordre technique à un ordre gestionnaire polarisé sur l'efficacité technique au moindre coût » (ibid.). Reprenant la conception foucauldienne du dispositif, Eric Bret ajoute les dimensions économique et bureaucratique à la dimension médicale. Toujours selon le sociologue, la dimension psychologique de la maladie est rejetée. Cependant, les attentes sociétales envers leur profession ont changé. Les médecins ne présentent plus le malade comme un individu passif, il s'agit de l'évoquer sous les traits d'un agent prenant une part active dans le traitement et l'éducation thérapeutique. De manière générale, le secteur de la santé se caractérise toujours par le poids de « l'expertise médicale et de la technicisation des savoirs, ainsi que par une marchandisation des dispositifs, une spécialisation des journalistes, et une implication des pouvoirs publics nationaux et locaux, qui rendent absentes les conditions habituellement requises pour la constitution d'espace public (formation et circulation des opinions, expressions de points de vue contradictoires, confrontations et rapports de force ...) » (Lafon et Pailliar, 2007 : 8). Cette hégémonie du champ médical est remise en cause de manière très limitée par les associations qui ne parviennent pas à mettre en place un débat (Castel et Friedberg, 2004), même si elles parviennent à modifier les comportements (Barbot, 2002).

⁶³ En 1950, le champ de la phtisiologie comptait 25000 lits hospitaliers, 75000 lits de sanatoriums et 700 dispensaires. (Bret, *ibid.*)

6.5.2.2. Le champ des Services d'Assistance Respiratoire à Domicile et l'industrie pharmaceutique

De manière générale, l'insertion de la logique commerciale et publicitaire dans le champ de la santé est problématique (Touboul et Vercher, 2010). Aux exigences de compétitivité, de dynamisme et d'innovation s'ajoutent celles de l'éthique, de la responsabilité et la solidarité. Les intérêts qui mobilisent l'industrie pharmaceutique et la manière dont elle joint son action à celle des associations dans le cadre de dispositifs de prévention déterminent une part considérable de leur engagement. Cependant, nous ne pouvons les confondre avec les services d'assistance respiratoire à domicile (SARD dans la suite du texte). Même si la même logique commerciale dirige leur action, cela particulièrement depuis le 1er janvier 1999, date à laquelle les SARD du secteur associatif ont dû aligner leur tarifs sur ceux du secteur privé, il peut se révéler hâtif de confondre les SARD et l'industrie pharmaceutique et de les regrouper sans distinction préalable dans le champ entrepreneurial. En effet, contrairement aux entreprises pharmaceutiques, la plupart des SARD sont nées d'initiatives associatives⁶⁴. En rédigeant la « charte de la personne prise en charge », la fédération entend jouer un rôle essentiel vis-à-vis du champ des SARD (Annexe 6F.). La fédération affirme un rôle de défense du malade, mais aussi la volonté de prescrire la conduite du malade, comme celle du prestataire de santé. Elle cadre les droits du patient, ses devoirs et définit la nature de l'engagement du prestataire. Le premier point de la charte recommande la liberté en ce qui concerne le choix du prestataire pour le patient. Ce point est important dans la mesure où une part importante des patients a l'impression de ne pas avoir ce choix. Nous avons abordé ce point dans le questionnaire en posant la question : « Comment avez-vous eu recours au prestataire », sur les 45 personnes qui ont apporté une réponse à cette question, seulement 4 personnes ont choisi l'item intitulé « suite à des recherches de renseignements ». 23 personnes ont choisi l'option « suite à un conseil de votre pneumologue », 18 ont choisi la proposition « Vous n'avez pas eu le choix » et 3 ont coché l'item « suite à un choix qui vous a été proposé sans explication ». Selon les patients, le champ médical influence le choix du prestataire. Certaines personnes remettent en cause le bien fondé du partenariat des SARD avec le champ médical :

« Le marché de l'apnée du sommeil est en France aux mains d'une vraie mafia regroupant fabricants, prestataires, pneumologues. 25 euros par semaine de location ppc remboursé à 65% par la Sécu donc il est facile de calculer la mine d'or que cela représente pour ces gens là. Tarifs sans concurrence et impossibilité d'acheter soi-même son matériel. » (Homme, 56 ans, Agent de maîtrise aérienne, apnéique du sommeil, réponse au questionnaire n°86, 16/01/2010).

Fondé ou non, le sentiment chez certains malades d'être impliqués contre leur gré à participer

⁶⁴ Les SARD sont nés d'initiatives de pneumologues et de réanimateurs dans le cadre d'associations (Roque d'Obercastel et Pollu, *ibid.* : 345 ; Bret, *ibid.* : 90)

à un marché peu vertueux et opaque amène à une perte de confiance. Moins que la vertu ou l'honnêteté des prestataires, c'est la logique de marché qui pourrait poser problème. En ce sens, la fédération joue un rôle essentiel dans l'articulation de ces champs en instituant des règles et en assurant la représentation du malade, notamment par la mise en application de la charte par un Comité de suivi et de conciliation (Annexe 6F., Figure 121., page 210)⁶⁵. Ce rôle est permis grâce à la posture, à l'éthique et de manière générale à la nature même du champ dont est issue la fédération. Ces éléments mettent en lumière l'importance de la nature de l'engagement socio-discursif dans la communication de ces organisations.

6.5.2. La *pistis* comme valeur médiatrice des champs

La confiance est un élément central dans l'information médicale (Première partie, chapitre 2., 2.2.) et la relation thérapeutique en général. Elle est aussi à la base de la circulation des dispositifs d'information. La notion de confiance paraît cependant restreinte et présente de nombreuses limites, dès lors que l'on cherche à l'utiliser hors du cadre psychologique et de la relation interpersonnelle. Il est possible d'envisager ce concept en tenant compte de la croyance en une personne, en des organisations, mais aussi en considérant les effets de la confiance manifestée à une personne, à un discours ou à une organisation. Le terme de confiance semble à la fois trop général lorsqu'il s'agit de traiter du caractère dynamique de sa création et de sa circulation, et trop spécifique lorsque l'on raisonne en termes de rapports sociétaux et sur une échelle plus macrosociologique. S'il est enfin adapté, lorsqu'il s'agit de traiter de relations interpersonnelles, il est difficilement transposable à l'analyse en termes de champs et à la dimension fonctionnaliste qui en découle. Nous avons par conséquent choisi d'emprunter à Aristote le concept de *pistis*. Selon le philosophe, la *pistis* est « à la fois l'effet visé, le processus de preuve qui cause la persuasion, et la personne la plus crédible. *Pistis* peut signifier l'effet (être convaincu), ou la méthode (une preuve ou argument), ou l'objet de la croyance et de la confiance, l'orateur honnête » (Garver, 2000: 19). Le concept permet de relier les valeurs véhiculées dans le discours, le bien fondé de la démarche associative, l'effet visé par son discours et la posture discursive de l'organisation associative.

On peut, dans son acception aristotélicienne, relier la *pistis* à la sociologie bourdieusienne et lui donner une dimension opératoire en l'articulant au concept de champ. Un champ est un « espace structuré de positions défini par des enjeux et des intérêts mobilisant spécifiquement, mais selon des logiques souvent divergentes, un ensemble d'agents, individus, groupes et institutions » (Bourdieu, 1980b). Il met en relation des « positions », c'est-à-dire des schémas

⁶⁵ La description du comité se trouve à la fin de la charte.

d'action et de représentation propres au champ et dissociables des individus, ou plus précisément des agents qui les occupent. L'usage de ce concept se fait selon une sociologie fonctionnaliste. Les positions et les schèmes de perception divergent d'une position à l'autre et *a fortiori*, d'un champ à l'autre. Nous avons distingué trois champs, le champ médical, le champ associatif et le champ de l'entreprise. Cette schématisation relève pour partie d'une représentation idéaltypique⁶⁶, mais met en place les différentes frontières entre les mondes sociaux et théorise les rapports entre les agents. La *pistis* serait alors la confiance manifestée dans les discours des organisations, notamment ceux formulés par les agents de champs. C'est dans cette dimension que se retrouve la fonction que Niklas Luhmann (2006) donne au mécanisme de confiance. Du point de vue des agents, la confiance organisationnelle permet de réduire la complexité d'un système social. Cela est possible grâce au partage des valeurs communes. « Une institution comporte, incorporée en elle, des idées normatives, un esprit, un *ethos*, etc., qui justifient les règles et les contraintes, leur donnent leur sens et font qu'on s'y soumet ; elle représente des valeurs. » (Quéré, 2005 : 200). Cette incorporation agit autant à l'intérieur d'un champ qu'entre les univers sociaux. Les champs sociaux entrent en contact, que ce soit par le fait de diffuser des messages dans un champ exogène ou, pour un agent, d'entrer en relation avec des personnes issues d'autres champs. Toutes les fois où ces événements se produisent, l'information que ce dernier a sur la validité de l'information qu'il reçoit, sur les caractéristiques de son émetteur ou, plus généralement sur celles de son interlocuteur lors d'une situation de face-à-face, sont parcellaires ou nulles. L'économie consentie à la vérifier, et la confiance générée et portée par le discours permettent au récepteur d'entrer dans une relation de coordination⁶⁷. La *pistis* serait aussi la méthode de persuasion, c'est-à-dire le discours. Elle serait enfin l'adhésion aux valeurs, aux discours et la confiance gagnée⁶⁸. « On croit en quelqu'un et non pas au sujet de quelqu'un » (Origgi, 2008:103). Pourtant, lorsqu'un patient lit le tract d'une association ou un message à caractère préventif, ou quand un médecin permet aux agents issus du monde associatif de laisser leurs documents dans leur salle d'attente, il ne dispose pas d'informations suffisantes lui permettant de procéder à un acte réfléchi. De ce fait, la confiance ne peut pas être le produit d'une analyse ou le résultat d'une enquête préalable sur la véracité des dires ou sur la sincérité de l'émetteur. Il faut rechercher dans l'engagement socio-discursif de l'énonciateur un des mobiles de

⁶⁶ Il existe en effet des prestataires de service qui ne sont pas des entreprises mais des associations (ARAILOR ou le Fédération ANTADIR), ou des organisations d'ordre médical ayant le statut associatif (le Réseau Insuffisance Respiratoire Lorraine, le Comité contre les Maladies Respiratoires).

⁶⁷ Nous utilisons ici le terme de coordination dans le but à la fois de désigner les actions conjointes d'agents des différents champs et de différencier la réception passive d'une acquisition réfléchie de l'information, seule situation où la confiance gagnée peut se manifester.

⁶⁸ Niklas Luhmann différencie deux types de confiance, la confiance « assurée », naissant d'un ordre naturel, et la confiance « décidée », qui nécessite une situation de risque et qui requiert un engagement préalable. La confiance gagnée entrerait ainsi plus dans le second type de situation.

l'adhésion au discours des autres : « Plutôt que leur acte de parole, c'est la reconnaissance de leur engagement vis-à-vis de ce qu'ils disent qui nous donne une raison préalable de les croire. Ma confiance dans les paroles des autres est d'ordre délibératif [...] La communication a un rôle épistémique qui lui est propre. Un acte de parole offre un type de donnée bien particulier: il établit une relation de croyance » (*ibid.* : 60). En tenant compte de ce fait, il est possible de voir dans l'engagement socio-discursif une des caractéristiques de la *pistis* en tant que manifestation de la crédibilité de l'orateur et l'une des conditions de la validité de l'énoncé. L'action associative et son identité dépendent de l'engagement et des formes qu'il prend.

La *pistis* permet également une médiation entre les différents champs : dans sa dimension psychologique, elle permet de contribuer « au lien social et subjectif. Elle tend d'abord à restaurer ou maintenir les rôles et les places » (Gaillard et *al.*, 2007: 53). Il s'agit d'adopter une perspective fonctionnaliste lorsque nous considérons la médiation que permet la *pistis* au sein des différents champs. Elle permet à différents champs sociaux de communiquer et d'interagir. La génération de confiance est l'attribut des ressources de médiation selon le sociologue Michel Grossetti (2010 : 108) : « Si je préfère utiliser la notion de médiation que celle de communication, c'est parce que les ressources sur lesquelles s'appuie ce type de processus ne sont pas simplement des vecteurs d'information, mais qu'elles jouent aussi un rôle actif dans la confiance qui s'établit entre les acteurs et la constitution d'acteurs collectifs ».

Le discours sur soi et son déplacement au sein des différents champs n'ont pas une vocation purement informative et pratique. Ils génèrent de la confiance et permettent aux acteurs de coopérer, de travailler ensemble ou de constituer des acteurs collectifs (comme c'est le cas notamment pour le Collectif Inter associatif Sur la Santé). La *pistis* est la force de conviction que transmet le discours, qui ne peut se concevoir qu'en prenant en considération le socle commun du système de représentation et de compréhension du monde social. Elle permet d'agir dans l'incertitude en se fiant à un orateur, comme l'illustre Aristote : « On persuade par le caractère, quand le discours est de nature à rendre l'orateur digne de foi, car les honnêtes gens nous inspirent confiance plus grande et plus prompte sur toutes les questions en général, et confiance entière sur celles qui ne comportent point de certitude » (Aristote, 1960a : 76, 1356a).

Le discours véhicule de la *pistis*. Cependant, il ne faut pas restreindre la manifestation de cette dernière à la seule dimension du langage, mais la voir comme un processus, une résultante, un attribut du discours qui en même temps le dépasse. C'est ainsi que pour les agents, la confiance permet aussi de continuer à agir dans un champ inconnu, ou avec un autre agent dont il ne dispose pas d'information. Les agents dissocient la confiance accordée aux

tiers de la *pistis*, qui est, elle, propre à un champ :

« J'ai confiance en la médecine, mais je veux qu'on soit honnête avec moi. » (Femme, 50 ans, non-réponse à la question relative à la maladie, réponse au questionnaire n°120, Le Thor (Provence-Alpes-Côte d'Azur), 24/01/2010).

Si cette personne affirme avoir confiance en la médecine, elle attend des personnes à qui elle a affaire qu'elles soient honnêtes. Pour elle, la confiance interpersonnelle n'est pas inconditionnelle. Dans cette optique, il pourrait exister une certaine dissonance entre la confiance et la *pistis*. La confiance dans sa dimension psychologique et interindividuelle est à discerner de la *pistis*. Il ne faut cependant pas les disjoindre, la seconde est une composante de la première, régie par une logique différente. En effet, il s'agit de penser la notion en relation avec le concept de dimension et non d'échelle. Par exemple, il peut y avoir manifestation de la *pistis* entre deux agents lorsqu'ils se réfèrent à leur système de représentation. Pour les individus, le plus important n'est pas de se considérer mutuellement sur le plan psychologique, mais de pouvoir s'assurer que leurs discours sont concordants sur le plan symbolique :

« B: Le monde médical il est très // Très ardu à définir, parce que si un patient, si un pneumo nous envoie quelqu'un, on fait de la réclame pour lui, c'est parce qu'il nous fait confiance et qu'il sait qu'on fait des activités qui vont dans le sens de ce qu'il proposerait lui, parce qu'il pense qu'au niveau du patient, de sa pathologie, ça va lui apporter quelque chose, pour son confort de vie ce sera quelque chose de bien, la dame qui est passée tout à l'heure c'est mon professeur qui me l'a amené à moi ! C'est pas parce qu'elle habite CHAMPIGNEULLES, c'est parce qu'elle a eu beaucoup de problèmes, elle a pas que ça comme pathologie, elle marche, mais elle fait pas d'effort profond et elle a besoin d'un groupe. » (Entretien avec Bernard, 61 ans, BCO et emphysème, président de l'ALIRAS, retraité pour invalidité, Nancy (Lorraine), 26/06/2008).

La *pistis* est aussi une conjugaison et une mise en adéquation de raisonnements, elle est médiatrice au sein des différents champs. Elle permet de traduire un engagement en empruntant des schèmes à un univers signifiant commun, la *doxa*. C'est à la seule condition de cette adéquation, ou prolongement et conjugaison des logiques, que la confiance interorganisationnelle est possible. Le terme de *doxa* désigne une « adhésion aux relations d'ordre qui, parce qu'elles fondent inséparablement le monde réel et le monde pensé, sont acceptées comme allant de soi » (Bourdieu, 1979a : 549). Elle est une matrice incorporée de la représentation du monde social. Pour Bourdieu, la *doxa* est au service de l'idéologie dominante. Il y a une relation de domination entre le champ qui impose de manière inconsciente les règles d'agencement, de perception, de représentation et de comportement. La *doxa* n'est pas figée, elle consiste en un ensemble de processus collectifs, de systèmes doxiques (Grivel, 1980) et elle évolue, permettant de partager des représentations communes, d'interagir et de communiquer. Georg Simmel (1971) note la nécessité de l'existence d'une telle matrice : « normalement, le commerce entre les hommes repose sur le fait que leurs univers de représentations ont certains éléments en commun, que des contenus intellectuels

objectifs constituent la matière que leurs relations transformeront en vie subjective ; le type et le vecteur principal en est la langue commune à tous » (*ibid.* : 19).

La proximité des systèmes doxiques est une nécessité à la création de la doxa⁶⁹ et à l'entrée en relation de champs différents. Dans l'extrait d'entretien précédent, s'il y a une relation de confiance entre le pneumologue et Bernard, c'est parce que, selon le président d'association, le pneumologue « sait » que ce dernier partage avec lui une même vision de ce qui est bien pour le patient. Il y a une proximité des systèmes doxiques des deux agents : les activités que fait l'association « vont dans le sens de ce [que le pneumologue] proposerait ». Une des grandes différences entre la *pistis* et la confiance interpersonnelle réside dans cet aspect, la confiance s'accompagne de l'incertitude, la *pistis* au contraire repose sur un savoir inconscient ou plus exactement une croyance. Cette caractéristique correspond à la définition que formule Georg Simmel (*ibid.* : 16) lorsqu'il traite de la confiance comme d'un partage de représentations : « nous fondons nos décisions les plus importantes sur un système complexe de représentations dont la plupart suppose la certitude de ne pas être trompés ».

Comme la confiance impersonnelle, dont nous avons souligné la complexité, la *pistis* est problématique et présente une ambivalence. Lors d'une prise de décision, la *pistis* se conçoit dans une situation paradoxale, marquée par l'imprécision et le flou. Elle est aussi basée, contrairement à la confiance interpersonnelle, sur ce qui ressemble à une certitude ou à un « état intermédiaire entre le savoir et le non savoir » (*ibid.* : 22). La notion est liée à une matrice de représentation et de valeurs et ne se conçoit que dans une perspective dynamique. Cela est d'autant plus vrai lorsqu'il s'agit d'activités nouvelles et non instituées. Le champ associatif, par exemple, permet de labelliser (Meyer, 1998)⁷⁰ l'activité des nouveaux SARD. Par la charte qu'elle offre à signer, la fédération d'associations de malades associe à son image l'action de l'entreprise. Il s'agit par là « d'énoncer et de publiciser un certains nombre de grands principes éthiques » (Meyer, *ibid.*: 193). Ces codes « portent et transportent des modèles » et la relation entre les univers sociaux permet aux champs sociaux de générer de la confiance, ou comme le formule Jacques Walter (1997 : 67) à propos du mécénat de solidarité, une « garantie de moralité » pour le public.

Il ne faut cependant pas confondre la dimension dans laquelle agit la confiance générée par le discours et celle d'où naît l'éthique discutée et régie par la raison. La première est liée à l'effet de la rhétorique et se situe hors de l'explicite, la seconde est formulable, plus

⁶⁹ Et de manière générale à la communication, dans la mesure où « communiquer c'est se servir de ce que l'on a en commun » (Moles, 1974 : 104)

⁷⁰ Il est intéressant de noter que la notion de label est aussi à mettre en relation avec la reconnaissance qu'accorde l'État aux associations et qui caractérise une forme d'engagement associatif (Thieblemont-Dollet, 2006). Le label est en quelque sorte une manifestation de la confiance organisationnelle entre différents champs et légitime les formes nouvelles de l'action.

objective, elle est l'objet concerté du discours⁷¹. La langue est un filtrage entre l'homme et le monde (Grivel, 1980). Le filtrage sémantico-logique de la langue s'accompagne d'une précompréhension basée sur le goût et le « slogan du bien penser » (*ibid.* : d1). En ce sens, l'emprunt des rhétoriques de l'engagement à registre de schèmes de perception et de représentation (Bourdieu, 1979a : 546) correspond dans une large mesure à un processus de sociodicée, c'est-à-dire à un procédé relevant davantage d'une rhétorique de justification que d'un argumentaire basé sur le raisonnement et la logique. Les discours instituent et justifient une manière de poser et de penser les problèmes propres à un espace social et autorisent des agents et des instances discursives à parler au nom d'un collectif. La *pistis* est ainsi le socle de la sociodicée, c'est la confiance et la croyance qu'on a en l'engagement et dans les discours.

6.6. De la confiance dans l'engagement individuel à celle de l'engagement socio-discursif

6.6.1. De la confiance individuelle à la *pistis*, un continuum ?

La littérature en sciences humaines explore la notion de confiance de trois manières différentes (Le Flanchec et *al.*, 2006). Il y a une approche qui centre l'analyse sur la personne en elle-même, la notion est alors à lier à celle de personnalité. Il existe aussi celle des sociologues et des économistes, lesquels abordent cette thématique dans sa dimension institutionnelle. La confiance est également abordée par les psychologues qui s'intéressent aux relations qui se tissent entre les groupes et analysent les effets de la confiance dans les relations interpersonnelles et groupales. Le concept de *pistis* est construit à l'intersection de ces trois plans. « Par exemple, un individu qui est contacté pour un entretien d'embauche dans une entreprise va, avant tout, à la rencontre d'une personne morale, du symbole que représente cette entreprise [autant] que du responsable qui l'entretiendra » (Lopez et Godé-Sanchez, 2003 : 88). Dans cette optique, il s'agit de lier la confiance générée par l'engagement socio-discursif à la notion de confiance primordiale développée par Georg Simmel (*ibid.*), dans le sens où ce concept permet de penser la confiance en lien avec la dimension individuelle, sociale et communicationnelle. Par ailleurs, la confiance générée par l'engagement socio-discursif crée du sens, mais aussi un déséquilibre. Il y a une reconnaissance pour l'individu d'une dette envers la société et le groupe. Pour Simmel, la confiance primordiale se fonde sur

⁷¹ Pierre Bourdieu (*ibid.* : 50) opère cette distinction: « Le système des schèmes classificatoires s'oppose à un système de classement fondé sur des principes explicites et explicitement concerté ».

l'absence de réciprocité. Ce caractère est souligné par la philosophe Gloria Origgi (2009 :25) : « faire confiance aux autres, croire leur parole, est une attitude qui appelle à la responsabilité individuelle de celui qui sait que sa confiance ne peut pas être réciprocquée ». « Cette absence de possibilité de réciprocité manifestée par la confiance primordiale fonde le premier lien fondamental en dehors duquel le rapport au monde ne peut pas être pensé. Dans nos sociétés individualistes l'exercice de la liberté génère une angoisse ; celle-ci ne peut être surmontée de façon positive que lorsque la confiance primordiale a été correctement établie » (Tiran, 1997 : 318). La confiance interpersonnelle fait appel à la dimension individuelle et interindividuelle, mais aussi à la *pistis* sitôt qu'il y a communication. Pour Robert Putnam (2005), la confiance interpersonnelle conduit à la confiance généralisée. Cette dernière n'est pas la disposition d'un individu manifestée envers d'autres personnes, mais une attitude dont le fondement a rapport avec des valeurs. La notion est liée à celle de partage de « valeurs morales » (Éloi, 2009 : 10). Il faut ajouter à la dimension symbolique celle de la dimension de la communication. En revanche, pour Louis Quéré (2005), il est difficile voire impossible de lier la confiance interpersonnelle et la confiance généralisée. La confiance interpersonnelle nécessite un engagement qui implique de confier quelque chose à quelqu'un. Ainsi, en suivant cette approche, la confiance interpersonnelle est un sentiment, alors que la confiance généralisée est une attitude liée aux principes qui régissent le monde social (Laurent, 2009). La *pistis* permet de penser (sans forcément concevoir une relation de causalité) la relation entre ces deux concepts. Le lien est un fait communicationnel. Le discours, les valeurs qu'il véhicule, la posture narrative et le champ en tant qu'univers discursif permettent de partager un ensemble de signifiants. En ce sens, la *pistis* est à la fois dans le discours et dans son rapport à lui, lui préexiste et en est sa résultante, elle en est sa condition mais aussi son effet.

Dans une certaine mesure, la confiance organisationnelle et la *pistis* coexistent avec la confiance interpersonnelle. La confiance interpersonnelle prend forme dans la dimension intersubjective, la *pistis* qui émane du discours se conçoit sur le plan trans-subjectif⁷² (Jodelet, 2008). Le malade, en arrivant dans le cabinet de son médecin, sera dans la même position ontologique qu'un médecin qui rencontre un président d'association, il aura peu ou pas d'informations sur son interlocuteur. Chacun d'eux se fie à ses représentations, à ce que nous avons nommé système doxique, guidé par des schèmes de comportement propres au champ social dans lequel il évolue et de celui dont se réclame l'interlocuteur, mais aussi aux signes extérieurs de l'autre et à son discours. Ensuite, au fil des rencontres, c'est la relation interpersonnelle et la confiance dans son acception psychologique qui prendrait alors le pas. Cette vision idéaltypique de la confiance appuie sur les lignes de force de la notion. Elle est

⁷² Voir le schéma de découpage des différents plans, Figure 2. Page 44.

toutefois schématique. En effet, rien ne permet d'affirmer que la connaissance interpersonnelle vient se substituer aux schèmes de représentations préexistants, tout du moins, pas de manière totale. Les différentes dimensions de la confiance ne se substitueraient pas mais coexisteraient : l'une d'elles prendrait alors du terrain sur l'autre, sans l'éclipser totalement. Dans une certaine mesure, le découpage est opératoire et épistémologique. Par exemple, pour le malade, le fait d'accumuler les visites chez son médecin et de dialoguer avec lui n'efface pas totalement la représentation qu'il a du champ médical et ne remet pas en cause sa disposition à accorder ou non sa confiance aux médecins. Le sentiment de comprendre la logique de l'autre et de ne pas être trompé correspond à la confiance interpersonnelle. L'assurance de partager avec autrui la même ligne de conduite et les mêmes objectifs est liée à la confiance organisationnelle. La *pistis* est la conviction que les propos tenus par les agents en situation de communication sont sincères, elle se manifeste par la certitude que leur discours n'est pas seulement orienté vers la poursuite d'un intérêt, mais qu'il est fondé sur la défense de valeurs. Chacune de ces dimensions fait appel à un registre de sentiments différent, c'est en ce sens que nous pensons plutôt à un enchevêtrement de plans qu'à un continuum. La *pistis* est le versant communicationnel de la notion de confiance généralisée. La confiance organisationnelle concerne, quant à elle, sa dimension interactionnelle. Il faut parler de confiance organisationnelle lorsque la confiance dépasse la dimension interindividuelle. En effet, « la confiance organisationnelle constitue une extension de la relation de confiance interpersonnelle (relation de face à face) » (Dupuy et Torre, 2004). En ce sens, la confiance interindividuelle et la confiance organisationnelle sont étroitement liées à la *pistis*. Chacune de ces notions peut être associée à un angle analytique différent, mais participe d'un même phénomène. Dominique Wolton (2009 : 98-99) voit dans la confiance une condition indispensable à la cohabitation entre les points de vue divergents dans une société et place cette caractéristique au cœur même du modèle démocratique. Dans cette optique, la communication permet de générer la confiance organisationnelle nécessaire à l'interaction dans une société socialement et culturellement différenciée.

6.6.2. La *pistis*, ferment et effet de l'engagement socio-discursif

La *pistis* concerne l'acte oratoire d'un agent occupant une place dans un champ, ou plus précisément, l'individu dans sa dimension socio-discursive (Chabrol, 2006) qui s'engage dans un discours. Cependant, la confiance ne se limite pas, ni au but, ni au discours d'une activité argumentative. Elle est aux fondements même du lien social et doit aussi être pensée comme un ciment (ou lubrifiant (Arrow, 1974)), dans une considération dynamique du lien

entre les différents champs sociaux. Elle facilite les rapports et les échanges par une réciprocité généralisée, ce que ne permettrait pas une société basée sur la méfiance (Coleman, 1988). Le concept se présente comme un halo, il peut être appréhendé comme une qualité propre à un espace commun à différents angles et échelles d'analyse, c'est-à-dire à l'intersection des dimensions individuelle, groupale et organisationnelle et sur le plan discursif et représentationnel. Il a pour toile de fond ce qu'Anthony Giddens (1987) nomme sécurité ontologique. Pour le sociologue britannique, la confiance quotidienne n'est pas motivée par des contrats, ou des actes intentionnels, mais par « des conditions de confiance ou de sécurité ontologique, dans laquelle les tensions les plus primaires peuvent se canaliser et se contrôler. C'est pourquoi il est possible d'affirmer qu'un certain nombre de traits propres aux rencontres de tous les jours ne sont pas directement motivés. Ils présupposent plutôt un engagement, une motivation générale à intégrer les pratiques habituelles dans le temps et dans l'espace » (*ibid.* 113). La *pistis* permet, dans une certaine mesure, de conforter et d'entretenir la confiance systémique (Luhmann, 2006) ou ontologique (Giddens, *ibid.*), elle facilite également ces pratiques. Anthony Giddens (1987, 1994) insiste sur l'aspect non intentionnel ou concerté de la confiance ontologique, laquelle permet le prolongement des acquis et constructions antérieures à des situations nouvelles. Dans cette optique, la confiance générée par l'engagement socio-discursif permet de transposer des éléments d'ordre habituel à l'inconnu. La confiance se fait alors par référence au champ social et sur la base des valeurs du discours. Elle a des mécanismes communs avec une certaine forme de foi, en ce qui concerne son effet de ferment sociétal. Comme le remarque Georg Simmel (1987) en analysant les fondements de la valeur de la monnaie, il peut y avoir de la foi là où elle semble inattendue : « l'indispensable et le décisif, [...] c'est la confiance dans l'aptitude de la sphère économique [...]. De même, sans la confiance des hommes les uns envers les autres, la société toute entière se disloquerait - rares, en effet, les relations uniquement fondées sur ce que chacun sait de façon démontrable de l'autre, et rares celles qui dureraient un tant soit peu, si la foi n'était pas aussi forte, et souvent même plus forte, que les preuves rationnelles ou même l'évidence ! » (*Ibid.* : 197). Comment alors expliquer cette « foi » ? Comment comprendre le fait qu'on accorde sa confiance à un président de fédération nationale d'associations qui parle au nom de tous les adhérents d'association, de tous les malades respiratoires (alors que la plupart de ces malades n'a pas connaissance de l'existence du réseau associatif) ? Michel Pêcheux (1981) explique de manière métaphorique ce phénomène et apporte une image intéressante. Il reprend le terme de Transsubstantiation au registre religieux. Il opère une analogie entre la capacité du champ religieux à transformer le matériel et le tangible en éléments d'ordre spirituel et le processus par lequel un appareil de parti rigide (parti politique) représente la volonté populaire par un corpus de discours qui forme progressivement un

espace social de discours réifié, acquérant une forme plus ou moins grande de légitimité. Il ne faut pas prêter à ce phénomène les traits de l'irrationalité, ni se le représenter comme une opération magique (*ibid.*). Il faut y voir une relation entre deux représentations du monde. Daniel Bougnoux (1995) trouve déjà chez Descartes, lu à tort comme le père d'un rationalisme pur et dur, cette description de la cohabitation entre foi et raison : « nous distinguons parmi nos jugements deux étages, la superstructure des jugements proprement dits qui portent sur un état du monde, d'une part, les descriptions ou les expressions qui relèvent de la certitude sensible, d'autre part [...]. Descartes sait qu'en marge de la raison "il faut bien vivre". Lui aussi a donc fait, avant Kant, "reculer le savoir pour faire place à la foi" » (*ibid.* : 51). Vincent Meyer (2006 : 32) pointe aussi la croyance comme l'un des effets du discours à caractère rhétorique et de l'engagement médiatique : « La cause indiscutable se construit à partir de la diffusion dans l'espace public d'une rhétorique ». « Ces rhétoriques permettent de nourrir les croyances évaluatives dans la réalité du malheur d'autrui, chacun pouvant y voir ou non la confirmation de ce qu'il croit ». La délimitation du public auquel se destine l'engagement et la « visibilité immédiate des résultats de l'action » légitiment l'engagement et son utilité et le rendent inconditionnel (Meyer, *ibid.*). Dans cette perspective, l'engagement n'est pas apprécié et évalué, ni même discuté, on y croit, on y adhère ou on le rejette. Il s'agit alors bien de « croyance évaluative », pas d'évaluation. Cette croyance porte sur la capacité d'un dispositif à défendre des intérêts publics. C'est dans cette optique qu'Anthony Giddens (1994 : 94-96) pense que la confiance en un système est directement liée à la « foi dans son fonctionnement » et au respect de ses principes. L'adhésion à un univers représentationnel et la croyance en un engagement sont liées à la confiance organisationnelle, dans la mesure où l'on croit en la *pistis* du discours, d'un agent ou d'un dispositif qui prétend représenter un collectif et dissoudre les intérêts individuels dans une action et un langage collectif. Jürgen Habermas (1962 ; éd. de 1992 : 208) a lui aussi observé ce phénomène. Pour lui, les associations s'efforcent de « convertir les intérêts privés d'une masse d'individus en un intérêt public commun, et de faire passer la représentation et la revendication des intérêts qui leur sont propres pour une défense de l'intérêt général ». Nous voyons dans la *pistis* l'une des conditions nécessaires à la légitimité du discours d'une organisation à représenter un collectif. Elle permet à un univers discursif de dépasser le particulier et le privé pour prétendre au général et au public. Dans cette mesure, l'adhésion à un discours et à un collectif comporte une part irrationnelle. Par ailleurs, le discours est porteur de représentations sociales et a pour but de modifier celles de son destinataire (en modifiant la perception d'une maladie) et de l'influencer (en amenant les personnes à adhérer à une association, à consulter un médecin et à arrêter de fumer). On peut penser aussi la charge représentationnelle du discours sous un autre angle, en prenant en compte la dimension culturelle. Il existe des « matrices culturelles »

(Grize et *al.*, 1987 : 29-30), « ancrées dans une mémoire collective [,] transmises par tout un ensemble d'appareils (école, famille, église, mouvement associatif) qui mettent en œuvre un [...] cadre de connaissances et de comportements [qui] deviennent, pour un groupe social donné, un mode d'interprétation de sa pratique ». Les facteurs liés au système doivent être considérés dans une perspective dynamique, le dispositif de communication est à penser à la charnière entre le micro et le macro, l'individuel et le collectif (Durampart, 2007). « Il ne suffit pas que l'individu soit engagé dans une pratique pour qu'il la reconnaisse comme sienne » (Abric., 1997 : 220), le fait d'adhérer à un système n'est réalisable que lorsque les représentations sociales du sujet concordent avec celles de ce système. « Cela "semble" aisément réalisable dans le cadre de dispositifs expérimentaux [mais] est probablement beaucoup plus complexe dans les situations réelles » (*ibid.*), dans la mesure où le sujet réagit et recompose la réalité autant qu'il est influencé par les représentations sociales. Ainsi, le discours influence mais ne détermine rien (les personnes réinterprètent les messages de sensibilisation, se réapproprient la rhétorique associative), les dispositifs de communication doivent être pensés dans l'interorganisationnel, « ils relaient des discours, des représentations sociales » (Bouillon et *al.*, 2007). La confiance générée par un discours et la possibilité qu'il a de traverser les frontières d'un champ social dépendent de la correspondance entre deux systèmes de représentation. Par exemple, le fait d'évoquer l'individu comme une « victime », un « expert », « un malade », ou de présenter l'association comme « porteuse de valeurs de solidarité » ou dans un rôle de « défense du malade » suppose une orientation qui doit être partagée. Cependant, le discours ne fait pas tout. Le champ a ses limites et ses prérogatives. Il arrive que des actions dépassent ce cadre. Par exemple, en 2007, face à l'engagement des prestataires de santé sur la plan de l'éducation thérapeutique, et face à la pression de mouvements associatifs tels que le Collectif inter associatif sur la santé, le Sénat a renoncé à habilitier le Gouvernement à prendre une ordonnance sur les programmes d'accompagnement des patients par l'industrie pharmaceutique (Grenier et *al.* : 2007 : 291). Lorsqu'il y a conflit d'intérêt, le discours et la confiance ne suffisent plus à légitimer l'action et les champs sociaux ne peuvent s'accorder. L'Etat devient alors régulateur et c'est à lui de cadrer ce qui peut se faire ou pas. En ce sens, chaque champ est en position d'interdépendance avec les autres et le Ministère de la santé et des solidarités dicte les grandes directions de la prévention et de l'action (comme il le fait notamment dans le cadre du « plan BPCO »). Ce sont cependant les agents de la société civile qui s'engagent dans la prévention et la lutte contre la maladie. Chacun des champs s'engage dans la défense d'intérêts différents. La communication permet de dépasser le cloisonnement, de gérer les différences identitaires et les intérêts particuliers (Wolton, 2009). Ce que la *pistis* permet, c'est une imbrication de rôles différents, une mise en relation d'univers sociaux et discursifs hétérogènes dans un dispositif qui devient homogène et

souvent créateur d'innovation, rendant possible une conjugaison des valeurs et une concordance des identités dans le but d'agir en commun. Ce phénomène n'est pas un fait acquis. L'équilibre des champs dans la constitution d'une dynamique fédératrice et la consolidation d'une identité associative pérenne ne vont pas de soi. Par exemple, les agents engagés dans la lutte contre la sclérose en plaques (médecins, patients en association, mécènes) ne sont pas parvenus à construire un mouvement unitaire (Bach, 1995). L'interaction et la médiation entre les champs sociaux sont nécessaires à la conjugaison des logiques, à la circulation des discours et à l'échange des capitaux. La coordination ne s'accomplit pas de manière spontanée, elle est l'objet de compromis et est conditionnée par l'existence d'une forme de confiance organisationnelle et inter-organisationnelle (Lorenz, 2001). Au final, il s'agit d'interroger le lien entre dispositif et disposition. Comment penser le primat de la confiance sur le dispositif (ou l'inverse) ? Il faut peut-être tout simplement y voir une interaction de nature « bijective ». En effet, on peut penser qu'il existe une « extinction des foyers qui surplombent l'acteur individuel et irradiant les normes sociales » (Weissberg, 1999 : 172). L'individu a alors besoin d'appartenir à un collectif et surtout de faire l'expérience de la vérité par l'interrogation de « l'apparence de la question éthique »⁷³ (*ibid.* : 175). Le dispositif est alors un « dispositif de croyance ». En retour, l'agent rétroagit sur cette disposition et la modifie (*ibid.*). En ce sens, nous pouvons penser la confiance organisationnelle non pas dans une perspective figée, mais selon une certaine dynamique. Les formes d'engagement socio-discursif des agents ne sont pas totalement figées. L'agent en tant que « micro-acteur », légitimé à parler au nom d'un collectif et à « grandir » ses propos (Callon et Latour, 2006) a la capacité de transformer le cadre de l'action et du discours. Cette idée permet de penser le passage de l'engagement discursif et socio-médiatique à l'engagement socio-discursif.

Afin de révéler un phénomène et de définir ses limites, il est possible d'analyser les situations qui amènent à le reconsidérer. Dans cette optique, il est important de se rappeler que la confiance générée par le champ associatif a parfois été remise en question. Ce fut notamment le cas lors du scandale de l'Association pour la Recherche sur le Cancer. En 1996, la publication d'un rapport de la Cour des comptes a mis en évidence des malversations et des frais de fonctionnement abusivement élevés. En 2000, l'ex président de l'association qui avait été en poste pendant 34 ans a été condamné pour abus de confiance et abus de biens sociaux. Cette affaire a remis en cause durablement la confiance accordée aux associations. Ce « scandale a [eu] des répercussions sur l'ensemble du secteur associatif et en particulier celui du cancer et [a ébranlé] fortement la confiance de l'opinion publique dans la gestion financière

⁷³ En ce sens, la *pistis* n'est pas seulement une valeur qui influence l'individu, elle est aussi l'exploration et l'interrogation de la posture discursive du locuteur et plus généralement de sa face éthique.

des grandes associations caritatives » (Knobé, 2009). On aurait pu penser que ce scandale allait avoir de graves répercussions sur la vie associative et sur l'image des associations de patients. Pourtant, au contraire : « A la suite du scandale de l'ARC et dans un contexte politique de démocratie sanitaire, les initiatives associatives en faveur des malades [ont semblé] se multiplier. La forte dynamique de création associative [densifiait] l'espace et [laissait] émerger des initiatives inédites où le patient [était] au cœur des préoccupations » (*ibid.*). Cet exemple nous amène à penser qu'il ne faut pas envisager la perte de confiance organisationnelle comme la fin de toute action, et peut-être même au contraire, la voir comme une source d'initiatives inédites et l'occasion de créer de nouvelles formes d'engagement. Pour reprendre l'expression de Paul Fustier (2002), la remise en cause des « mammoths » institués favorise l'émergence d'« assocés » décentralisées. C'est en utilisant cette dichotomie que nous souhaitons clore notre réflexion. Il semble que chacun de ces deux modèles, que nous utilisons de manière idéaltypique, mobilisent différemment la force que représente la *pistis*. Ce phénomène présente des traits similaires à celui qui se déroule dans la création de l'opinion (Habermas, 1962 ; éd. de 1992 : 257-258) Il est envisageable d'un côté de délibérer à toute les échelles d'une organisation et d'élever le produit d'un dialogue, issu d'un compromis entre des individus privés, au rang de généralité. Dit autrement, il est permis à des « non spécialistes » de faire un « usage public de la Raison » dans la sphère publique (Romeyer, 2010 : 113). Il est également possible pour les classes dirigeantes de s'assurer « de l'adhésion plébiscitaire d'un public vassalisé » (Habermas, *ibid.*) et de manipuler⁷⁴ la communication afin de construire une opinion publique. Le champ associatif est structuré de manière analogue, en empruntant des schèmes à deux modèles idéaltypiques de la communication, la représentation passive et la délibération généralisante.

La *pistis* est à la fois la confiance en des valeurs, des discours et en un collectif qui délibère, mais aussi en la légitimité d'une instance ou d'un représentant qui incarne et parle de ces valeurs au nom de ce collectif. Chacun de ces modèles n'est ni bon ni mauvais en soi. Ces matrices portent des logiques sociales distinctes et complémentaires. Elles sont structurées par des idéologies et des schémas de communication différents. Si la première forme est nécessaire au fonctionnement interne des associations, la seconde représente une étape obligatoire lorsqu'il s'agit d'être représenté sur le plan national, ou qu'il est question de constituer un champ hétérogène d'action ou de discours en s'alliant avec des agents issus d'autres champs sociaux. Si les modèles ne sont pas à remettre en question, il reste aux acteurs à inventer et à innover dans le but de tendre vers plus de transparence et de débats.

⁷⁴ Nous n'interprétons pas ce terme de manière forcément négative dans notre analyse. Le terme est repris et extrapolé dans le but de désigner les opérations destinées à travailler un discours avant de le publiciser afin qu'il réponde aux exigences de l'organisation ou du collectif.

Conclusion Générale

Au départ de ces recherches, il avait été décidé de ne traiter que de l'insuffisance respiratoire grave. Le terrain a logiquement dirigé ces dernières vers d'autres maladies et nous avons construit un échantillon autour du concept de maladie respiratoire. Ce groupe a ouvert un champ large et se composait autant d'asthmatiques de 20 ans que de malades BPCO de 75 ans. Ce groupe était cependant aussi homogène que d'autres constructions (les cadres ou les étudiants par exemple, qui regroupent des disciplines, des secteurs d'activité, des âges, des origines culturelles et de manière générale des parcours biographiques souvent très différents). Dans le cadre de nos travaux, le point commun de ces pathologies a moins été l'affection respiratoire que l'appartenance commune à un réseau qui permettait à certains agents de s'engager au nom d'un collectif ou d'une maladie dans l'espace public. Le concept de maladie respiratoire a permis de mettre en lumière les mécanismes *via* lesquels se construisaient la représentation de la maladie, tant dans sa dimension psychologique qu'anthropologique et sociale (Abric, 1994 ; 1997 ; Fischer et Tarquinio 2006 ; Chateaux et Spitz, 2007 ; Durkheim, 1898 ; Flick, 1992 ; Moscovici, 1984 ; Jodelet, 2008). Nous avons dénombré et décrit trois manières de « se penser » comme malade, individu et membre de la Société. Chacun de ces schémas a été plus qu'un modèle et représentait pour l'individu une matrice génératrice de sens, un système qui configurait sa construction identitaire et structurait son rapport aux autres et à l'information. Ce fut ce dernier rapport qui a suscité particulièrement notre attention. La manière de se représenter l'affection respiratoire se révélait être complexe. Elle faisait appel à des représentations sociales qui dépassaient largement le domaine de la maladie et se fondaient sur des oppositions structurelles et structurantes (thématique de l'exogène-endogène, responsabilité-irresponsabilité, destruction-contrôle et gestion, sain-pollué) et revêtait une dimension anthropologique et sociale. La représentation de la maladie se déclinait sous différents stades, lesquels mobilisaient différents schèmes d'explication et supposaient différentes adaptations comportementales de la part des patients. Ces adaptations, théorisées de manière idéaltypique, se sont retrouvées de manière beaucoup plus nuancées dans la réalité : la transition d'une forme de représentation à une autre était, d'une part, progressive et d'autre part, jamais totale. Par exemple, le malade « expert » n'abandonnait pas tous les schèmes explicatifs et les comportements qui accompagnaient les représentations précédentes.

Les campagnes de sensibilisation nationales ont permis au monde médical, aux entreprises et aux associations de patients d'apporter des informations sur les maladies respiratoires au grand public et de dépister de nombreuses personnes atteintes de maladies respiratoires chroniques. Chacun des agents engagés dans ces dispositifs de prévention avait

son rôle. Les professionnels du champ médical ont apporté des informations d'ordre biologique, statistique et épidémiologique. Les associations de malades ont mis en lumière une autre facette de la maladie, celle du vécu et de l'expérience de la maladie. La sensibilisation a cependant montré ses limites. D'une part, nous avons remarqué que le milieu médical apportait une information trop abstraite. L'aspect destructeur de la maladie n'était pas assez mis en avant, il était même probable qu'il ait été en partie euphémisé par le détour à la statistique et aux données épidémiologiques. Si des maladies comme le sida ou le cancer étaient connues, et si leur gravité était bien liée à leur représentation, il n'en a pas été de même en ce qui concernait la BPCO, qui était, dans une large mesure, inconnue du grand public. Dans le but de combattre cette maladie, il est impératif de modifier la façon d'aborder la pathologie et surtout de faire comprendre au plus grand nombre que l'insuffisance respiratoire chronique s'installe de manière silencieuse, qu'il ne faut pas attendre l'apparition de symptômes pour arrêter de fumer. Il est également très important que les fumeurs réalisent que même s'ils arrêtent de fumer, ils peuvent développer la pathologie très longtemps après avoir abandonné le tabagisme, il n'est jamais trop tôt pour arrêter la cigarette. D'autre part, les messages auraient pu être reçus dans de meilleures conditions s'ils avaient été précédés par une action préparatoire, comme par exemple une « interaction communicative en groupe » (Chabrol et Radu, 2008 : 109-110), qui aurait renforcé l'impact des messages et permis un meilleur « changement attitudinal » (*ibid.*). Dans cette mesure, les associations locales ont un rôle à jouer.

Notre thèse a mis au jour le fait que les malades étaient informés assez tard (trop tard). Les informations qui étaient diffusées lors de manifestations nationales ou dans les cabinets médicaux se sont révélées utiles lorsqu'il s'agissait de se faire une idée de ce qu'était la maladie, mais largement insuffisantes pour un malade qui était touché d'une pathologie respiratoire. Pour la plupart, les individus n'avaient même pas été exposés à ces campagnes avant de tomber malade. Sans repères, ils se sont alors tournés vers le milieu médical. Dans sa dimension psychologique, la relation avec les professionnels de santé avait une importance considérable sur la manière dont l'information était reçue. Cette relation se pensait différemment en fonction des stades de représentation de la maladie. En effet, la représentation de la maladie détermine le rapport au monde social (Herzlich, 1992a, 1992b) et particulièrement au champ médical et à l'information. De manière générale, ce rapport avait une influence considérable sur la manière dont la personne vivait sa maladie. Il a été montré, que la représentation sociale de l'affection respiratoire obéissait à une logique d'évolution, qu'elle passait par trois stades. Pour des raisons analytiques, nous avons présenté le médecin comme détenteur d'une information claire et objective sur la maladie. Ce point de vue aurait

pu être remis en question. En effet, dans une certaine mesure, le médecin pouvait être également influencé par des croyances et des représentations (Boutry *et al.*, 2001). Quoi qu'il en soit, l'information avait pour cadre une relation et devait être pensée par elle. S'informer, c'était autant « s'informer sur » que « s'informer par » ou encore « s'informer avec » le médecin. La relation thérapeutique présentait deux caractéristiques de manière récurrente : elle était fondée sur une relation asymétrique et surtout, elle avait pour base la confiance. Ces éléments ont apporté un éclairage particulier à la communication et ont permis de procéder à une construction théorique basée sur ce concept clé. En effet, la logique qui guidait l'activité informationnelle de l'individu ne pouvait être appréhendée en utilisant uniquement une grille logique. Notre terrain a révélé un élément central dans la relation à l'information et à l'informateur : la confiance. Dans cette mesure, les thématiques de l'information et de la sociabilité étaient à lier de manière étroite. Comme nous l'avons remarqué dans le cadre de la relation thérapeutique, il s'agissait autant d'informer que de construire une relation propice à l'activité informationnelle. La confiance permettait de réduire la complexité d'une situation marquée par l'incertitude (Luhmann, 2006), occasionnée par une maladie inconnue aux conséquences très souvent imprévues. La confiance était au cœur de la relation d'information entre le patient et le médecin. Il était important de ne pas focaliser l'analyse uniquement sur les questions d'autorité et de pouvoir. En effet, il n'y avait pas d'un côté un médecin qui savait et qui informait et de l'autre un patient qui recevait et qui comprenait. Pour éviter l'écueil que représentait cette conception trop idéalisée, nous avons recherché les éléments qui avaient une influence sur la compréhension du discours médical et qui étaient évoqués par les malades comme étant les principaux obstacles à l'information médicale et à la démarche de soin dans son ensemble (De La Dorie, 2007). Il est apparu que le niveau de diplôme influençait positivement le sentiment de compréhension du discours médical. (Claudepierre *et al.*, 2004). L'âge et le genre n'ont pas été des caractéristiques qui discriminaient notre échantillon en ce qui concernait ce sentiment. Le sentiment de compréhension du discours médical était lié à l'impression d'être bien informé sur la maladie. L'effet de cette variable, tout en ayant eu une influence minimale, avait tout de même un impact sur la recherche d'information autonome. Les personnes qui avaient une bonne compréhension du discours médical mobilisaient plus de sources d'information ne nécessitant pas le dialogue avec un tiers. Celles qui comprenaient moins ce discours mobilisaient moins ces sources autonomes et semblaient, de ce fait, plus dépendantes de personnes capables de traduire le langage médical. Aucune corrélation n'a pu être établie avec d'autres caractéristiques (partage du ressenti de la maladie, usage de l'internet, statut marital, estimation des services rendus par le prestataire de santé). La seule variable qui a pu être liée à ce sentiment était l'appartenance associative. Les personnes en association affirmaient plus que les autres tout comprendre du discours médical. Cette relation a amené à

poser l'hypothèse selon laquelle appartenir à une association permettait de mieux comprendre le discours médical et de dépasser l'obstacle que représentait le « jargon médical ».

La relation thérapeutique avait ses limites. Les individus cherchaient ailleurs des éléments qui leur permettaient de comprendre ce qui leur arrivait et qui donnaient du sens à leur vécu. Cette recherche pouvait répondre au besoin de comprendre ailleurs ce qui avait été expliqué (ou très souvent, n'avait pas été abordé) durant la consultation médicale. Le besoin d'information n'était pas lié à une mauvaise compréhension du discours médical, mais à un sentiment de manque d'information et à l'envie d'en savoir plus par soi-même. Le patient cherchait de l'information dans le but de développer le dialogue avec le médecin et peut-être de reprendre un peu de contrôle sur une relation médicale asymétrique. Le rapport à l'information était avant tout un rapport social. Il existait un habitus (Bourdieu, 1984b) informationnel qui structurait le rapport à l'information et aux dispositifs de médiation des savoirs (Peraya, 1999a). Les personnes qui étaient dotées d'un capital culturel élevé se prétendaient plus autonomes dans le choix de leurs sources. Le rapport était plus direct et nécessitait moins la médiation de tiers. Les individus moins diplômés ont eu davantage recours à des sources qui pouvaient traduire et expliquer l'information, leur rapport à l'information pouvait être décrit comme étant moins direct et davantage d'ordre relationnel. La représentation sociale de la maladie avait aussi un impact sur l'habitus informationnel. Dans un premier temps, le malade avait besoin de mettre un nom sur sa maladie, de savoir ce qu'il lui arrivait, dans le but d'envisager le futur à la lumière du pronostic du médecin. En abandonnant le modèle de représentation de la « maladie destructrice » pour adopter celui de la « maladie lutte », le patient manifestait le besoin d'interpréter les mécanismes de sa maladie et de pouvoir analyser ses symptômes. Il avait également besoin de comprendre les effets des médicaments et d'entrer dans une relation plus active avec le médecin, c'est-à-dire une relation d'automédication négociée (Loignon, 2006). Les malades dont la représentation de la maladie se rapprochait du modèle du « malade expert » avaient, quant à eux, une relation à l'information plus complexe. Leur but était de participer de manière beaucoup plus active à leur traitement. En effet, il ne s'agissait plus seulement de comprendre mais de participer, de gérer et de maîtriser son état de santé. L'information n'entrait plus uniquement dans un modèle d'interprétation et de compréhension, mais était mobilisée dans une stratégie d'action et dans une logique de gestion du quotidien. A chacun de ces stades, le malade recherchait plus ou moins par lui-même des informations sur internet. En effet, Internet était un lieu propice à une quête d'information autonome. La recherche d'information en ligne permettait au patient de trouver quand il le souhaitait une masse importante d'information. Cette recherche d'information ne se substituait pas à la relation thérapeutique, elle avait cependant un impact

sur elle. Elle permettait à l'individu de se sentir mieux informé et d'approfondir des éléments qu'il n'avait pas intégrés ou compris. Notre thèse n'a pas porté sur l'évaluation du niveau d'information objectif, mais a utilisé la variable du niveau d'information auto-évalué. Par ailleurs, l'information médicale sur internet se révélait quelque part être une « boîte noire ». L'analyse apportait en revanche un éclairage sur la manière dont le malade recherchait de l'information. En ce qui concernait la BPCO, nous avons constaté qu'il y avait un lien ténu entre la dépression et les saisons. La recherche était cyclique. Il apparaissait également que les patients ne semblaient pas accorder d'attention aux problématiques inhérentes à la recherche d'information en ligne (Touboul et Vercher, 2010). En effet, cette activité est liée à des intérêts financiers et expose à des menaces sur la vie privée (Simonnot, 2009 ; Serres et Le Deuff, 2009). Cependant, les patients avaient une idée précise du rôle des technologies de l'information. Les moteurs de recherche et plus généralement les sites n'ont pas été évalués sur leur fiabilité, mais sur leur capacité à fournir l'information dont les patients avaient besoin. Les forums étaient perçus de manière négative. Les malades se les représentaient comme des lieux dangereux, anxigènes. Paradoxalement, beaucoup y sont allés chercher de l'information, sans avoir considéré ces supports comme une source d'information sérieuse. Il fallait y voir une manifestation de la définition que se faisaient les agents de la notion d'information. L'information était comprise comme médicale, expertisée par les professionnels de santé. Elle regroupait toutes les explications d'ordre biologique. *A priori*, l'expérience, le vécu des autres malades ainsi que les techniques permettant de mieux gérer la maladie n'avaient pas le statut d'information. Pourtant, ces éléments ont été ceux dont le malade était en quête. Dans cette optique, les forums se sont révélés être des supports indispensables.

Si le forum, en tant que dispositif de communication, permettait à une minorité d'utilisateurs de procéder à une construction identitaire (Beaudouin et Velkovska, 1999), il s'agissait pour la plupart des internautes de collecter des éléments utiles dans la compréhension et la gestion quotidienne de leur maladie. Pour cette majorité, internet était plus qu'un simple outil d'information et représentait un lieu privilégié de nouvelles pratiques de communication. A travers l'usage de ces technologies de communication, les patients souhaitaient « avant tout, [...] créer d'autres rapports humains, d'autres solidarités. C'est l'autre plus que jamais qui [était] l'horizon. [Le but était d'] entrer plus facilement, librement et authentiquement en relation avec quelqu'un » (Wolton, 2009 : 53). Une minorité d'utilisateurs se construisaient dans le forum, mais tous avaient en commun d'apprendre à vivre avec la maladie grâce à l'aide trouvée sur le forum. L'outil posait la question du lien social, ce lien était un but, mais avait aussi un effet sur le vécu de la maladie. Pour évoquer cet effet, il a été nécessaire d'objectiver cette notion *via* le concept de capital social.

La notion de capital social a pu se révéler dans « la multiplicité des associations [qui créaient] des liens entre les catégories sociales et l'existence d'institutions [qui étaient] capables de gérer les conflits [en favorisant] le niveau de confiance interpersonnelle ainsi que les normes de réciprocité et d'aide mutuelle qui [venaient] renforcer les liens sociaux » (Kawachi et Berkman, 2000 : 420). Afin de mesurer l'effet de ce capital, nous avons utilisé la variable de l'appartenance associative. Cet élément est couramment utilisé par la sociologie américaine, qui inspirée par la pensée de Tocqueville (Méda, 2002), considère le lien d'association comme central dans la constitution de la vie sociale. Le but de cet indicateur a été de matérialiser et d'objectiver le capital social (Putnam, 1993, 1995 ; Veenstra, 2000, Kawachi et *al.*, 1999), à l'image de l'indicateur « putnamien » (Mayer, 2003 : 382), qui matérialisait et rendait mesurable l'engagement des individus à des valeurs et la confiance généralisée. L'appartenance associative n'influçait pas le niveau d'information perçu. Les personnes en association ne se sentaient pas mieux informées. Leur rapport à l'information était en revanche différent. L'information était pour elles davantage d'ordre relationnel. Ces personnes avaient plus recours aux autres dans le but d'obtenir des informations et des explications sur leur pathologie, sur les traitements et sur les activités de réhabilitation. L'effet du relationnel n'était toutefois pas uniquement lié à ces questions : les malades n'entraient pas dans une association de patients dans le seul but d'obtenir des informations. Le relationnel permettait aussi au malade de se rassurer. Autrui représentait une interface entre la réalité de l'information et soi. Il permettait également de reconstruire un modèle de relation à l'autre. En effet, le malade s'isolait très souvent lors de la première phase de sa maladie. En rencontrant des membres d'associations, le malade acceptait sa maladie et réapprenait à tisser des liens. Lorsqu'on considérait enfin le réseau associatif selon une perspective anthropologique et au regard de la menace portée par la maladie, la mort, l'association se révélait être un dispositif de sauvegarde de l'être social. En effet, quand il était question de la mort, le relationnel permettait non seulement d'avoir une place dans un groupe et une surface sociale, mais répondait également à un besoin anthropologique (Floréa, 2010). Dans la communication, le malade recherchait à procéder à une catharsis au sens d'Aristote, mais aussi à laisser une trace, un héritage (Houde, 1999).

Le groupe portait les discours des agents, mais sa communication répondait à bien d'autres logiques. « L'activité informative [était] loin d'être considérée comme simple [...], elle [interrogeait] les associations plus largement sur leurs objectifs, leurs relations avec le corps médical, leur définition du patient. Les échanges avec les associations nous ont montré qu'elles [estimaient] la question centrale et que celle-ci [faisait] l'objet de discussions, à la fois à l'intérieur des collectifs, avec les professionnels de la santé et avec les pouvoirs

publics » (Akrich et *al.*, 2008 : 49-50). La communication supposait pour les agents de questionner leur engagement au sein du champ social dans lequel ils agissaient ou qu'ils représentaient, et à interroger la relation que cet univers social, discursif et représentationnel entretenait avec les autres. Si beaucoup de malades cherchaient à obtenir des informations susceptibles de les aider à comprendre leur maladie et à réorganiser leur quotidien, il est apparu que certains avaient besoin de plus. Les patients recherchaient un nouveau cadre dans lequel se reconstruire. La nature même de l'information qu'ils cherchaient était totalement différente. Il était question pour eux de trouver un collectif capable de leur apporter la sociabilité dont ils avaient besoin et qui, par son engagement, était à même de construire un nouveau cadre signifiant à leur expérience de la maladie. Les associations de patients répondaient à ces attentes.

La fédération affichait un rôle de représentation du malade respiratoire. Ce rôle de porte-parole (Bourdieu, 1984a) faisait exister une collection d'individus en tant que groupements d'agent sociaux autonomes, mais destituait les agents représentés de leur pouvoir symbolique au profit de ce nouveau mandataire. « La manière dont les associations se [positionnaient] les unes par rapport aux autres et [formalisaient] les modes de recrutement et de participation des malades en leur sein [contribuait] à définir les formes que [pouvait] revêtir l'engagement associatif » (Knobé, 2009). Les agents du champ associatif traduisaient (Callon, 1986 ; Callon et Latour, 2006) les enjeux du champ et les attentes des agents représentés. Ils avaient acquis « la légitimité et « l'autorité de parler ou d'agir au nom [d'autres acteurs] ou d'une autre force. [...]. Dès qu'un acteur [disait] "nous", [il traduisait] d'autres acteurs en une seule volonté dont il [devenait] l'âme ou le porte-parole. Il se [mettait] à agir pour plusieurs et non plus pour un seul. Il [gagnait] de la force, il [grandissait] » (Callon et Latour, *ibid.* : 13). En ce sens, la confiance en un discours représentait la condition à laquelle un énonciateur accédait à la légitimité de la représentation, elle en était également l'effet. L'agent incorporait des valeurs, il incarnait un collectif grâce à un engagement socio-discursif. La différence entre l'engagement local et national ne tenait pas à une différence d'échelle, mais à la nature de l'engagement (*ibid.*). Les associations locales affichaient un rôle de soutien du malade. Leur communication mettait en avant les notions de proximité et d'entraide. L'association locale était un dispositif de communication, mais aussi de soutien et de sauvegarde de l'être social. Le groupe survivait et permettait de survivre à une mort eschatologique, il déléguait la fonction de représentation et l'activité de « *lobbying* » à une organisation d'échelle nationale, laquelle donnait un cadre national à l'action des associations locales et représentait les adhérents. Cette distinction des fonctions a mis en lumière des logiques de communication distinctes (Habermas, 1981 ; éd. de 1987) qui donnaient lieu à des

formes d'engagement différentes. Bernard Miège (2010 : 198-199) a remarqué à juste titre que l'engagement dans l'espace public ne se comprenait pas toujours sous les traits de la discussion politique à caractère universaliste. Les formes de l'engagement associatif ont notamment été abordées en accordant une attention particulière aux questions identitaires et idéologiques, surtout lorsqu'il s'agissait de comprendre l'engagement des malades dans les associations locales. Nous avons moins mobilisé le concept de publicité en rapport avec la question de la mise en public de débats, qu'orienté l'analyse vers les thématiques de « la mise en commun de points de vue et [de] la circulation d'énoncés susceptibles de faire sens et de renforcer les identités » (Miège, 1997 : 132). Les agents recherchaient la reconnaissance de leur identité (Honneth, 2000), mais également du soutien. Ils déléguaient en partie la tâche de représentation et de discussion à un échelon supérieur. La FFAAIR acquérait la légitimité de s'adresser aux représentants de l'État au nom des malades et de les représenter dans le champ social composite des maladies respiratoires. La fédération est devenue une partenaire et une interlocutrice incontournable.

Le discours médiatique, en tant que miroir de la société (Charaudeau, 1997) recomposait les relations entre les champs. L'engagement socio-discursif des associations prenait forme aux cotés de celui du médecin, qui était engagé en tant que spécialiste, arbitre et responsable (sur le plan éthique et économique) (Azzedine, 2007) et de celui des entreprises qui construisaient leur image sur des valeurs de dynamisme, mais aussi éthiques et sociales. Adhérant à ce socle idéologique, la figure de l'engagement associatif s'établissait à partir de la thématique de la défense du malade. Cette construction a été obtenue dans le cadre d'un élargissement du discours à l'apnée du sommeil et à la maladie en général, diluant la problématique du handicap respiratoire dans celle de la maladie. Pour acquérir plus de poids et de portée et afin de pouvoir permettre un compromis avec les autres champs sociaux, le discours associatif a dû perdre une part de sa charge idéologique. Cette stratégie a eu pour conséquence d'écarter la communication de la FFAAIR du modèle de discours propre à d'autres associations, telle l'Association des Paralysés de France, qui a, depuis ses origines, défendu ses adhérents sur le plan de la reconnaissance sociale du handicap et non sur celui de la défense de la maladie (Ebersold, 1999). Dans une certaine mesure, ce choix s'est fait au détriment de la défense de la notion de handicap respiratoire. Ce qui aurait pu relever d'un engagement légitimé par un ordre « pyramidal hiérarchique », tenait pour partie d'un réticulaire erratique (Granjon, 2006 : 106). La figure de l'engagement de la fédération et des associations avait le trait singulier d'avoir su conjuguer des dialectiques différentes dans un engagement aux apparences homogènes. En s'écartant d'une représentation trop catégorielle, elle montrait « sa capacité à grandir » les problèmes (Ion, 2006 : 130) (ou sous un autre angle, Callon et Latour, 2006). Le

discours construisait des identités et des problématiques propres à mobiliser un collectif et à l'identifier. Notre but a été de monter en généralité et nous avons souhaité adopter une posture et une portée anthropologiques. Le terrain offrait à voir de manière récurrente une caractéristique inhérente aux relations interpersonnelles et au rapport aux discours : la notion de confiance.

Confronté à une maladie inconnue qui bouleversait ses repères, le malade entrait en interaction avec des personnes du champ médical qu'il ne connaissait pas personnellement ou avec des associations dont il ignorait parfois jusqu'à l'existence. La part d'incertitude que comportaient ces situations impliquait une certaine forme de confiance. Ce sentiment ne se fondait pas en premier lieu sur la relation interpersonnelle, mais était lié à la notion de confiance systémique (Luhmann, 2006 ; Giddens, 1994). Le discours jouait un rôle majeur dans la création et le maintien de cette confiance. Afin d'expliquer, de comprendre et surtout de théoriser ce phénomène, nous avons emprunté et adapté le concept de *pistis* à la philosophie aristotélicienne. Nous l'avons distingué de la notion de confiance interpersonnelle et adapté à un plan macro-social pour lui conférer un rôle dans la compréhension de l'ontologie de la relation à l'information et à la société. Dans cette dimension systémique et sociétale, nous avons soutenu que la confiance ne pouvait se construire que dans une société complexe, « laquelle ne [pouvait] se construire sans la confiance » (Luhmann, *ibid.*). Il s'agissait en effet de penser la communication de manière structurelle. Par sa possibilité de labelliser (Meyer, 1998), l'association participait pour une large mesure à l'émergence de la confiance inter-organisationnelle (Lorenz, 2001).

Le fait même qu'internet ait pu remettre en question la confiance (dans sa dimension interpersonnelle) entre le patient et les médecins a prouvé que ce sentiment dépassait les dimensions intersubjective et contingente de la communication. On pouvait craindre d'internet qu'il se soit substitué à la relation thérapeutique ou pire, qu'il ait permis l'accès à de mauvaises informations⁷⁵. Il s'est révélé qu'internet ne modifiait pas réellement la relation thérapeutique mais s'y insérait. Le malade se sentait libre d'y rechercher de l'information, mais reconnaissait toujours l'expertise du médecin généraliste et du pneumologue. Internet montrait aussi à voir comment les informations étaient encadrées par un dispositif de certification qui était fortement lié au champ médical et à ses lignes de force. Par exemple, le *Hon Code*⁷⁶ (Douali et Boyer, 2009 ; Nabarette et *al.*, 2009) certifiait les sites selon des règles précises et dictées par les médecins, ce faisant il permettait de générer de la confiance (Luo et Najdawi, 2004).

⁷⁵ Par exemple, dans une vidéo largement diffusée sur internet, le docteur Philippe V. dénonce les études alertant sur les dangers du tabagisme passif, qui relèvent selon lui d'un processus de « pilonnage politico-médiatique ». Il minimise les dangers du tabagisme passif : <http://www.youtube.com/watch?v=LBdEkaf4xho> (dernière consultation le 07/03/2011).

⁷⁶ Voir Annexe 10B.

Ce furent moins les liaisons entre les réseaux que la dimension symbolique de la communication qui a permis à des agents de communiquer, de se comprendre, d'agir et d'interagir. Lorsque l'analyse a abordé les thématiques des garants de légitimité (Meyer, 2006), de la responsabilité sociétale des entreprises ou du phénomène de labellisation, il est apparu qu'il était possible de mettre au jour une similitude dans les mécanismes de communication. En effet, qu'il se soit agi d'une personnalité qui mettait en avant ses qualités et sa réussite au nom d'une cause, d'une association qui apposait son image à celle d'une entreprise ou d'une société qui construisait son engagement socio-discursif sur la base de valeurs humaines et sociales, le but consistait toujours à persuader et à inspirer confiance. Par ailleurs, ces actions avaient un autre point commun : elles mettaient en lumière un procédé d'incorporation d'un système de valeurs. Les agents partageaient un socle commun, celui de l'idéologie de la réussite et des valeurs. Chaque champ social permettait aux agents d'adopter une forme d'engagement spécifique, qui consistait en une déclinaison pratique de cette idéologie. Si des liaisons existaient entre les outils de communication des différents champs, c'était dans la virtualité des discours que s'opéraient les véritables échanges. Par son discours, l'agent incorporait et partageait une image construite en empruntant des éléments de signification à un registre commun. C'est le respect de cette logique d'action communicationnelle qui permettait non seulement à l'agent de se faire comprendre et de rendre son discours intelligible, mais surtout qui légitimait ses propos et les rendait socialement acceptables et dignes d'être crus. Ce que nous avons nommé *pistis* correspondait à la capacité d'un agent ou d'une organisation à pouvoir promouvoir et inspirer la confiance (Quéré, 2005) en un système (Giddens, 1994 : 94) par une construction socio-discursive qui lui permettait d'incorporer des valeurs et un ethos, ainsi que de représenter un collectif. Notre terrain a permis de mettre ce phénomène social et communicationnel en lumière. Dans un champ social en création et en mutation, impliqués dans la lutte contre des maladies peu connues du grand public, les individus ne pouvaient se reposer sur des habitudes de communication, des rôles prédéfinis et des réseaux établis. Ils ne remettaient cependant en cause ni la pertinence des informations, ni le bien fondé des démarches des agents issus de champs sociaux différents. La coopération et la communication ont été permises par le partage d'une idéologie commune, la communication facilitait la conjugaison des logiques de champs et incitait les différentes catégories d'acteurs à agir en synergie, en apportant des réponses nouvelles aux problèmes.

Bibliographie générale

- Abric J-C, 1994, « L'organisation interne des représentations sociales : système central et périphérique », in : Guimelli C., éd., *Structures et transformation des représentations sociales*, Genève, Delachaux et Niestlé, pp.73-83.
- 1997, « Les représentations sociales : aspects théoriques », in : Abric J-C., dir., *Pratiques sociales et représentations*, Paris, Puf (2ème édition, 1994 pour la 1ère édition), pp.11-36.
- Adam J-M, 1999, *Linguistique textuelle : Des genres de discours aux textes*, Paris, Nathan.
- Adam P., Herzlich C., 1994, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Nathan, « coll. 128 ».
- Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé, 1999, *Principes d'évaluation des réseaux de santé*, Paris, ANAES., en ligne sur le site : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_433400/principes-d-evaluation-des-reseaux-de-sante.
- 2000, *Information des patients. Recommandations destinées aux médecins*, ANAES, service des recommandations et références professionnelles, en ligne : http://www.snfge.asso.fr/01-bibliotheque/0d-pratiques-cliniques/has/information_patients_recommandations.pdf.
- 2001, *Évaluation des réseaux de soin bilan de l'existant & cadre méthodologique*, Paris, ANAES., rapport en ligne sur : www.has-sante.fr/portail/jcms/c_266494/reseauxsoinspdf
- Amossy R., 1991, *Les idées reçues. Sémiologie du stéréotype*, Paris, Nathan.
- 2000, *L'argumentation dans le discours. Discours politique, littérature d'idées, fiction*, Paris, Nathan.
- 2010, *L'argumentation dans le discours*, 2000, 3ème édition, Paris, Armand Colin.
- Akers-Porrini R., 1997, « La visite téléphonique « tiens bon, pépé » », Paris, *Réseaux*, n°82/83, pp. 71-100.
- Akrich M., Méadel C., Rémy C., Vergnaud F., 2008, « Les patients et l'infirmité : le cancer au risque d'internet », *Rapport pour l'Institut national du cancer*, en ligne : <http://halshs.archives-ouvertes.fr/hal-00397298/> (dernière consultation le 26 août 2011).
- Arendt H., 1961, *Condition de l'homme moderne*, Paris, Calmann-Lévy.
- Aristote, [1960a], *Rhétorique Livre I*, texte établi et traduit par Dufour M., Paris, Les belles lettres.
- 1960b, *Rhétorique Livre II*, texte établi et traduit par Dufour M., Paris, Les belles lettres.
- 1960, *La poétique*, texte établi et traduit par Hardy J., Paris, Les belles lettres
- 1968, *Politique Livre I et II*, Texte établi et traduit par Aubonnet J., Paris, Les belles lettres
- 1973, *Rhétorique Livre III*, texte établi et traduit par Dufour M. et Wartelle A. – annoté par

Wartelle, A., Paris, Les belles lettres.

— 1989, *Politique Livre VIII et index*, Texte établi et traduit par Aubonnet J., Paris, Les belles lettres.

Arrow K.J., 1963, « Uncertainty and the Welfare Economics of Medical Care », *The American Economic Review*, Vol.53, N°5, texte en ligne : http://stevereads.com/papers_to_read/uncertainty_and_the_welfare_economics_of_medical_care.pdf.

— 1974, *The limits of Organization*, New York, W.W. Norton & Company.

Assadi H., Beaudouin V., 2002, « Comment utilise-t-on les moteurs de recherche sur internet ? », in : *Réseaux*, 116., pp. 171-198.

Augé M., 1994, « Ordre biologique, ordre social ; la maladie, forme élémentaire de l'évènement », in : Augé M., Hezlich C., *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Éditions archives contemporaines, 1984 pour la première édition, pp.35-92.

Ayral X., Gicquere C., Duhalde A., Boucheny D., Dougados M., 2002, « Effects of video information on preoperative anxiety level and tolerability of joint lavage in knee osteoarthritis », *Arthritis & Rheumatism*, n°47, pp.380-382.

Azzedine L., 2007, « Le cancer et ses récits : quelles places des malades et des maladies », *Les enjeux de l'information et de la communication*, Volume 2007, n°1, pp.1-7.

Azzedine L., Blanchard G., Poncin C., 2007, « Le cancer dans la presse écrite d'information générale. Quelle place pour les malades ? », *Questions de communication*, n°11, pp.111-127.

Bach M-A, 1995, « La sclérose en plaques entre philanthropie et entraide : l'unité introuvable », *Sciences sociales et santé*, Volume 13, n°4, pp.5-38.

Balland S., Deprez P., Freston L., Schmit B., Charlon R., 2002, « La maladie asthmatique de l'adulte. État clinique, facteurs de risques et suivi médical des patients en région Centre », *Revue médicale de l'Assurance maladie*, vol.33, n.2, pp.89-97.

Barbot J., 1999, « L'engagement dans l'arène médiatique. Les associations de lutte contre le sida », *Réseaux*, Vol.17, n°95, pp.155-196.

— 2002, *Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland.

Bardin L., 2007, *L'analyse de contenu*, Paris, Puf, 1977 pour la première édition.

Bar-Ilan J., 2008, « Attentes versus réalité. Les fonctionnalités nécessaires aux moteurs pour la recherche web en 2008 », in : *Questions de communication*, 14, pp.49-74.

Barthélemy M., 2000, *Associations : un nouvel âge de la participation ?*, Paris, Presses de Sciences Po.

Barthes R., 1964, Rhétorique de l'image, *Communications*, n°4, pp. 40-51.

Baudry P., 1997, « Le sens de la ritualité funéraire », in : Bacqué M-F., dir., *Mourir*

- aujourd'hui. *Les nouveaux rites funéraires*, Paris, O. Jacob, pp.223-244.
- Beaudouin V., 2002, « Lecture et écriture électroniques », *Réseaux*, 116, pp.199-226.
- Beaudouin V., Velkovska J., 1999, « Constitution d'un espace de communication sur internet (forums, pages personnelles, courrier électronique ...), *Réseaux*, vol.17, n°97, pp.121-177.
- Bellizi J.A., Crowley A.E., Hasty R.W., 1983, « The Effect of color in Store Design », *Journal of Retailing*, vol.59, n°1, pp.21-45.
- Ben Lakhdar C., Vaillant N., Wolff F-C., 2010, « Faut-il choquer les fumeurs et les fumeurs potentiels pour dissuader les comportements tabagiques ? », *Working paper*, Hal 00546294, en ligne, http://hal.archives-ouvertes.fr/docs/00/54/62/94/PDF/LEMNA_WP_201030.pdf (dernière consultation le 08/03/2011).
- Benrahhal Z., Matuszak C., 2009, « Lire ou relire Habermas : lectures croisées du modèle de l'espace public habermassien », *Études de communication*, n°32, pp.33-49.
- Bercot R., « La coopération au sein d'un réseau de santé. Négociations, territoires et dynamiques professionnelles », *Revue Négociations*, 2006/1, pp. 35-49.
- Berkman L., Glass T., 2000, « Social integration, social networks, social support and health », in Berkman L., Kawachi I., eds., *Social Epidemiology*, New York, Oxford University Press, pp.137-173.
- Bernard F., 2006, « Pratiques professionnelles/pratiques communicationnelles : des figures de l'engagement par les actes », *Questions de communication*, série actes 3, pp.13-27.
- Bernard F., Joule R-V., 2005, « Le pluralisme méthodologique en sciences de l'information et de la communication à l'épreuve de la communication engageante », *Questions de communication*, n°7, pp.185-207.
- Berthelot J-M., 1991, *La construction de la sociologie*, Paris, PUF, Coll. « Que sais-je ? ».
- Bezy O., 2009, « La santé c'est la vie dans le silence des organes », *La revue Lacanienne*, n°3, pp.47-50.
- Birot L., Femenias D., Pécout C., Thouvarecq R., Gillet E. et Louvet B., 2009, « Contribution d'une démarche quantitative à l'analyse des flux médiatiques d'information », *Études de communication*, numéro 32, pp. 63-80.
- Blanchet A., Ghiglione R., Massonnat J., Trognon A., 1987, *Les techniques d'enquête en sciences sociales*, Paris, Dunod.
- Blanchet A., Gotman A., 1992, *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*, Nathan Universités, « Collection 128 ».
- Bochmann K., 1975, « Valeurs connotatives du texte publicitaire », *Langue française*, n°28, pp.29-38.
- Boltanski L., 1971, « Les usages sociaux du corps », *Annales. Économie, Sociétés, Civilisations*, 26ème année, n°1, pp.205-233.

- Boltanski L., Thévenot L., 1991, *De la justification. Les économies de la grandeur*, Paris, Gallimard, 1991.
- Bonnaïfous S., 1991, *L'immigration prise aux mots*, Kimé.
- 2007, « L'analyse du discours », in: Stéphane Olivesi (dir.), *Sciences de l'information et de la communication. Objets, savoirs, disciplines*, Presses universitaires de Grenoble, pp. 213-228.
- Boudon R., 1998, *Les méthodes en sociologie*, Paris, Puf.
- 2007, *Essais sur la théorie générale de la rationalité*, Paris, PUF.
- Bougnoux D., 1995, « Communication et vérité », *Études*, 1-2, Vol.383, pp.47-56.
- Bouillon J-L, Bourdin S., Loneux C., 2007, « De la communication organisationnelle aux "approches communicationnelles des organisations : glissement paradigmatique et migrations conceptuelles » », *Communication et Organisation*, n°31, pp.7-26.
- Bourdieu P., 1979a, *La distinction. Critique sociale du jugement*, Paris, Éditions de Minuit.
- 1979b, « Les trois états du capital culturel », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol.30, pp.3-6.
- 1980a, *Le sens pratique*, Paris, Éditions de Minuit.
- 1980b, *Questions de sociologie*, Paris, Éditions de Minuit.
- 1980c, « Le capital social », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol.31, pp.2-3.
- 1982, *Ce que parler veut dire. L'économie des échanges linguistiques*, Paris, Fayard.
- 1984a, « La délégation et le fétichisme politique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, Vol. 52-53, pp.49-55.
- 1984b, *Questions de sociologie*, Paris, Les Éditions de minuit.
- 1986a, « Habitus, code et codification », *Actes de la recherche en sciences sociales*, Vol.64, pp.40-44.
- 1986b, « L'illusion biographique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, Vol.62, n°1, pp.69-72.
- 1992, *Réponses. Pour une anthropologie réflexive*, entretien avec Loïc Wacquant, Paris, Seuil.
- 1993, *La Misère du monde*, Paris, Seuil.
- Bourdieu P., Passeron J-C., 1970, *La reproduction*, Paris, Les Éditions de Minuit.
- Boutry L., Matheron I., Bidat E., 2001, « Quand les prescriptions ne sont pas suivies ... Penser aux croyances et représentations de santé. L'exemple du patient asthmatique », *Revue Française d'Allergologie et d'Immunologie Clinique*, Vol.41, iss.5, pp.470-476.
- Brekhus W., 2005, « «Une sociologie de l'« invisibilité » : réorienter notre regard », (traduit de l'anglais américain par Olivier Voirol), *Réseaux*, n° 129-130, pp. 243-272.
- Bret E., 2005, « Plasticité des spécialités : de la phtisiologie à la pneumologie et naissance de

- la réanimation », in : *Actes de la recherche en sciences sociales*, 156-157, pp.89-97.
- 2007, « Dépendance et insuffisance respiratoire chronique », *Sciences sociales et Santé*, Vol.25, n°4, pp. 49-82.
- Breton P., 2005, « Ce ne sont pas les nouvelles technologies qui expliquent l'individualisme », entretien, *Enjeux-Les Echos*, pp. 72-73.
- Breton P., Proulx S., 2006, *L'explosion de la communication*, Paris, La Découverte.
- Bronckart J-P., 1993, « L'organisation temporelle des discours. Une approche de psychologie du langage », *Langue française*, n°97, pp.3-13.
- Bruyère C., Romeyer C., 2005, « Rôle de l'Objet intermédiaire dans la mise en œuvre d'un réseau médico-social », in : Filatre, D. ; De Terssac, G., dir., *Les dynamiques intermédiaires au cœur de l'action publique*, Octares édition, pp. 201-211.
- Callon M., 1986, « Éléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc », *L'année sociologique*, n°36, pp. 169-208.
- 1991, « Réseaux technico-économiques et irréversibilités », in : Boyer R., B. Chavanne B, Godard O., éd., *Les figures de l'irréversibilité en économie*, Paris, Éditions de l'EHESS, pp. 195-230.
- 1992, « Variété et irréversibilité dans les réseaux de conception et d'adoption des techniques », in: D. Foray et C. Freeman (éds.) : *Technologie et richesse des nations*, Economica, pp.275-324.
- Callon M., Latour B., 2006, « Le grand Léviathan s'appriivoise-t-il ? », in : Akrich M., Callon M., Latour B., *Sociologie de la traduction : textes fondateurs*, École des Mines de Paris, pp.11-32.
- Caradec V., 1999, « Vieillesse et usages des technologies : une perspective identitaire et relationnelle », *Réseaux*, Vol. 12, n°96, pp. 45-96.
- Caroll A.B., 1991, «The Pyramid of Corporate Social Responsibility: Toward the Moral Management of Organizational Stakeholders», *Business Horizons*, Vol.34, Issue 4, pp.39-48.
- Castel P., 2005, « Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique», *Revue française de sociologie*, 46, pp. 443-467.
- Castel P., Friedberg E., 2004, « Institutional Change as an Interactive Process: The Modernization of the French Cancer Centers », *SCANCOR Institutions Conference*, Stanford University.
- Cefaï D., 2009, « Comment se mobilise-t-on ? L'apport d'une approche pragmatiste à la sociologie de l'action collective », *Sociologie et sociétés*, vol.41, n°2, pp.245-269.
- Chabrol C., 2006, « "Identités" sociales et discursives », *Questions de communication*, n°9, pp.15-27.

- Chabrol C., Radu M., 2008, *Psychologie de la communication et persuasion. Théories et applications*, Bruxelles, De boeck.
- Chamboredon J-C., Lemaire M., 1970, « Proximité spatiale et distance sociale. Les grands ensembles et leur peuplement », *Revue française de sociologie*, vol.11, n°1, pp.3-33.
- Charaudeau P.1983, *Langage et discours. Éléments de sémiolinguistique (théorie et pratique)*, Paris, Hachette.
- 1993, « Le contrat de communication dans la situation de classe », in: Halté J-F., dir., *Interactions. L'interaction, actualités de la recherche et enjeux didactiques*, Université de Metz.
- 1997, *Le discours d'information médiatique*, Paris, Nathan.
- 1998, *La presse. Produit-Production-Réception*, Paris, Didier.
- 2009, « Identité sociale et identité discursive. Un jeu de miroir fondateur de l'activité langagière », in: Patrick Charaudeau P., dir., *Identité sociales et discursives du sujet parlant*, Paris, L'Harmattan, pp15-38.
- Charpin D., Bouaziz N., 1997, « Epidémiologie de l'asthme grave », *Revue Française d'Allergologie et d'Immunologie Clinique*, Vol. 37, Issue 3, pp. 297-302.
- Chateaux V., 2007, *L'enfant asthmatique et ses parents*, Paris, L'Harmattan.
- Chateaux V., Spitz E., 2007, « Perception de la maladie chez des enfants asthmatiques et leurs parents », *Enfance*, Volume 59, pp. 161-174.
- Chouchan L., Flahault J.F, 2007, *Les relations publiques*, Paris, Presses universitaires de France, coll. « Que sais-je », (2005 pour la première édition).
- Claudepierre P., Flipo R-M, Sibilia J., Berthelot J-M, Goupille P., Cortinovis S., Cunin P., Chevalier X., Wendling D., 2004, « Connaissance de la maladie par le patient : étude multicentrique française dans la spondylarthrite ankylosante », *Revue du rhumatisme*, Volume 71, Issue 12, pp.1159-1167.
- Chicot M-B., 1998, *La crise de la maladie grave*, Paris, Dunod.
- Coffman, J., 2002, *Public communication campaign evaluation : An environmental scan of Challenges, criticisms, practice, and opportunities*. Cambridge, MA : Harvard Family, en ligne : <http://www.hfrp.org/content/download/1116/48621/file/pcce.pdf> (dernière consultation le 02 juillet 2010).
- Coleman J., 1988, « Social Capital in the Creation of Human Capital », *American Journal of Sociology*, Vol.94, S95-120.
- Collin J., 2003, « Médicament et vieillesse : trois cas de figure », *Anthropologie et société*, vol.27, n°2, pp.119-138.
- Comtet I., 2009, « Entre usage professionnel des TIC et structure organisationnelle : la capacité au bricolage comme compétence adaptative », *Etudes de communication*, n°33, pp.119-134.

- Courbet D., 2004, « L'influence non consciente des publicités vues furtivement et aussitôt oubliées », *Questions de communication*, n°5, pp:82-102.
- Cousson-Gélie F., Foex C., Gibaud F., Raheison F., Taytard A., 1998, « Représentation de l'asthme par le patient, résultats préliminaires d'une étude sémiométrique », *Revue des maladies respiratoires*, n°15, pp.513-517.
- Cowen P., 1998, « Les médias audiovisuels et le traitement biaisé de l'information », *Revue québécoise de psychologie*, vol.19, n°1, pp.89-108.
- Cuvelier A., Muir J-F., Roche N., 2004, « Exacerbations et décompensations de BPCO », *Revue des maladies respiratoires*, n°21, pp.856-859.
- Dacheux E., 1995, « Associations et communication persuasive : il faut se passer des agences conseils ! », *Communication et langages*, n°105, pp.29-44.
- 2002, *Associations et communication. Critiques du marketing*, Paris, CNRS éditions.
- 2008, « L'espace public : un concept clef de la démocratie », in : Dacheux E., coord., *L'espace public*, Paris, CNRS Éditions.
- Dahlgren P., Relieu M., 2000, « L'espace public et l'internet. Structure, espace et communication », *Réseaux*, vol.18, n°100, pp.157-186.
- D'Almeida N., Andonova Y., 2006, « Émergence et légitimité de la communication des organisations », in : Olivesi S., dir., *Sciences de l'information et de la communication. Objets, savoirs, discipline*, Presses universitaires de Grenoble, pp.127-144.
- Davallon J., Thévenard-Nguyen C., 2006, « Révéler l'engagement : à propos de trois associations d'amis de musée », *Questions de communication*, Série actes 3, pp.249-264.
- Dayan A., 1985, *La publicité*, Paris, Puf, « Collection «Que sais-je ? » ».
- De Bonville J., 2006, *L'analyse de contenu : de la problématique au traitement statistique*, Bruxelles, De Boeck Universités.
- Dalud-Vincent M., Rissoan O., Gasparini R., 2007, « Une autre manière de construire les milieux sociaux ? », *Bulletin de méthodologie sociologique*, vol.95, pp.5-38.
- Demoly P., Godard P., Bousquet J., 2005, « Une synthèse sur l'épidémiologie de l'asthme », *Revue Française d'Allergologie et d'Immunologie Clinique*, Vol. 45, Issue 6, pp. 464-475.
- De La Dorie A., 2007, « Satisfaction et compréhension de l'information médicale », in: T.Martin, P-Y. Quiviger (Dir.): *Action médicale et confiance*, Presses Universitaires de Franche-Comté.
- Denecker, C., Kolmayer E., 2006., *Éléments de psychologie cognitive pour les sciences de l'information*, Presses de l'Enssib (Les cahiers de l'Enssib).
- Déribéré M., 1996, *La couleur*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. «Que sais-je ? », neuvième édition corrigée, 1964 pour la première édition.
- De Sardan, 2008, *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation*

socio-anthropologique, Academia.

De Singly F., 2003, *Les uns avec les autres. Quand l'individualisme crée du lien*, Hachette.

De Voogt J.N, Wempe J.B, Koeter G.H., Postema K., Van Sonderen E., Ranchor A.V, Coyne J.C, Sanderman R., 2009, « Depressive symptoms as predictors of mortality in patients with COPD », *Chest*, 2009-135, pp.619-625, article en ligne:

<http://www.chestjournal.org/content/135/3/619.full.html>.

Di Sciullio J., 1990, *Marketing et communication des associations. Le mémento de la communication et de la collecte de fonds*, Paris, Juris Service.

Douali N, Boyer C, 2009, « Pour un web plus crédible », *Medespace Magazine*, n°5, pp.20-22), [en ligne] : <http://www.medespace.fr/Magazine/MedeSpaceMagazine05.pdf#page=20> (dernière consultation le 29 août 2011).

Douglas M., 1999, *Comment pensent les institutions suivi de La connaissance de soi suivi de Il n'y a pas de don gratuit*, Paris, La Découverte.

Dubar C., 2001, *La crise des identités. L'interprétation d'une mutation*, Paris, PUF.

Ducrot O., 1984, *Le dire et le dit*, Paris, Éditions de Minuit.

Dumas P., Boutin E., Duvernay D., Gallezot G, 2005, *Is communication separable from information*, First european communication conference, Amsterdam, 25-26 Novembre 2005, en ligne : http://hal.archives-ouvertes.fr/docs/00/06/27/07/PDF/sic_00001670.pdf (dernière consultation le 9 décembre 2010).

Dupuy C., Torre A., 2004, « Confiance et proximité », in : Pecqueur B., Zimmermann J.B., (eds.), *Économie et Proximités*, Paris, Hermès, pp.65-87.

Dupuy O., 2005, *L'information médicale information du patient et information sur le patient*, Les études hospitalières.

Dupuy M-C., 2010, «Des grandes causes au business éthique», in: Amélie Gastaut, (dir.), *La publicité AU SECOURS des grandes causes*, Paris, Les Arts décoratifs, pp.96-103.

Durand J., Rhétorique et image publicitaire, *Communications*, 15, pp. 70-95.

Durampart M., 2007, « Les TIC et la communication des organisations : un dispositif révélateur des émergences ambivalentes de nouvelles formes organisationnelles », *Communication et Organisation*, n°31, pp.165-177.

Durkheim E., 1898, « Représentations individuelles et représentations collectives ». *Revue de Métaphysique et de Morale*, tome VI, pp. 273-302., en ligne : http://classiques.uqac.ca/classiques/Durkheim_emile/Socio_et_philo/ch_1_representations/representations.pdf. (dernière consultation le 15/09/2010).

— 1986, *Le suicide. Études de sociologie*, Paris, PUF, 1897 pour la première édition.

Ebersold S., 1999, *L'invention du handicap*, CTNERHI.

— 2002, « Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : Du désavantage à la

participation sociale », *Análise Psicológica*, 3 (XX), pp.281-290, en ligne : <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v20n3/v20n3a02.pdf> (dernière consultation le 03 mai 2011).

Elias N., 1991, *La société des individus*, traduit de l'allemand par Jeanne Etoré, Fayard.

Éloi L., 2009, « Peut-on se fier à la confiance ? », *Revue de l'OFCE*, n°108, pp.5-30.

Elling R.H, Helebsky S., 1970, « Différenciation organisationnelle et soutien : recherche d'un cadre conceptuel », in: Herzlich C., dir., *Médecine maladie et société*, traduit de l'anglais (américain) par Mialhe T., Paris, Mouton, 1961 pour l'article original., pp.281-294.

Fainzang S., 2006, *La relation médecins-malades: information et mensonge*, Paris, PUF.

Fassin D., 2005, *Faire de la santé publique*, Editions ENSP.

— 2006a, « Secret et mensonge dans le discours médical », *Cités* n°26, pp.27-36.

— 2006b, « La biopolitique n'est pas une politique de la vie », *Sociologie et sociétés*, vol.38, n°2, pp.35-48.

Favreau L., 1997, « Mouvement associatif et économie sociale : contribution à une nouvelle gestion du social au plan local et régional », in : Coté S., Klein J-L., Proulx M-U., *Action collective et décentralisation*, Actes du colloque de la section développement régional de l'AFCAS 1996, GRIDEQ-GRIR, pp.65-86.

Fischer G-N, Tarquinio C., 2006, *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*, Paris, Dunod.

Ferlender P., Hirsch E. dir., 2001, *Droits de l'homme et pratiques soignantes, textes de référence 1948-2001*, 2ème édition augmentée, Lamarre.

Flaysakier J-D., 1997, « Santé publique et responsabilité des médias », *Hermès*, n°21, pp.135-143.

Flick U., 1992, « La perception quotidienne de la santé et de la maladie. Aperçu général et introduction.», in: (dir.) Uwe Flick, *La représentation quotidienne de la santé et de la maladie*, L'Harmattan, pp.11-33.

Floréa M-L., 2010, « Citer la voix, citer le corps. Comment la nécrologie fait parler le mort », *Communications du IVè Ci-dit.*, en ligne : <http://revel.unice.fr/symposia/cidit/index.html?id=464>.

Foucaud J., Koleck M., Laügt O., Versel M., Taytard A., 2004, « L'éducation thérapeutique : le discours du patient asthmatique. Résultats d'une étude d'analyse automatique du discours », *Revue des maladies respiratoires*, n°21, pp.43-51.

Foucault M., 1976, *Histoire de la sexualité I. La volonté de savoir*, Gallimard.

— 1977, « Le jeu de Michel Foucault », in : Foucault M., 1994, *Dits et écrits*, T. II, Paris, Gallimard, pp.298-329.

Frascarolo-Moutinot F., 2005, « La question de l'intentionnalité de l'intersubjectivité »,

Psychotérapies, Vol.25, pp.261-262.

Freidson E., 1984, *La profession médicale*, traduit de l'américain par Lyotard-May A. et Malamoud C., 1973 pour la première édition américaine.

Frenette C., 1998, « Une perspective constructiviste sur les messages antitabagiques destinés aux jeunes », *Revue québécoise de psychologie*, vol.19, n°1, pp. 109-134, article en ligne: http://www.rqpsy.qc.ca/ARTICLE/V19/19_1_109.pdf (dernière consultation le 07 juillet 2010).

— 2010, *La recherche en communication. Un atout pour les campagnes sociales*, Presses de l'Université du Québec.

Freud S., Breuer J., 2002, *Études sur l'hystérie*, Traduit de l'allemand par Anne Berman, Paris, Puf, 1895 pour la première édition.

Fries-Verdeil M-H., 2000, « Image, texte et stratégies rhétoriques dans la publicité d'image d'une marque », *ASp*, n°27-30, pp.309-325, en ligne : <http://asp.revues.org/2224> (dernière consultation le 09 mars 2012).

Froissart P., 2007, Introduction aux méthodes quantitatives en sciences de l'information et de la communication, in: Stéphane Olivesi (dir.), *Sciences de l'information et de la communication. Objets, savoirs, disciplines*, Presses universitaires de Grenoble, pp. 57-76.

Fukuyama F., 2000, « Social Capital and Civil Society », IMF, Working Paper WP/00/74, document en ligne: <http://www.imf.org/external/pubs/ft/wp/2000/wp0074.pdf> (dernière consultation le 10/02/2010).

Fustier P., 2002, « Associations: l'amalgame », *Connexions*, n°77, pp:61-70.

Gaffiot F., 2001, *Le Gaffiot de poche. Dictionnaire latin-français*, Paris, Hachette.

Gaillard B., Messe P., Even N., Essadek S., 2007, « Fonctions et champs des pratiques de médiation », in: (dir.) Bernard Gaillard et Jean-Pierre Durif-Varembont, *La Médiation. Théories et pratiques*. Paris, L'harmattan, pp.106.

Gardberg N.A., Fombrun C.J., 2006, « Corporate Citizenship: Creating intangible assets across institutional environments », *Academy of Management Review*, Vol.31, n°2, pp.329-346.

Gardère E., Montagnac-Marie H., Psascal C., Yilmaz E., 2010, « Co-construction de partenaires en recherche-action : prévention et promotion de la santé mentale des personnes en insertion socio-économique », in : Routier C., Arripe A., eds., *Communication et santé : enjeux contemporains*, Septentrion, pp.109-120.

Garver E., 2000, « La découverte de l'èthos chez Aristote », in : F. Cornilliat et R. Lockwood (dir.), *Èthos et Pathos. Le statut du sujet rhétorique*, Paris, Honoré Champion, pp.15-36.

Gerhardt U., Kirchgässler K., Laroche F., 1987, « Analyse idéaltypique de carrières de patient », *Sciences sociales et santé*, vol.5, n°1, pp.41-91.

Gerber B.S., Eiser A.R., 2001, « The patient-physician relationship in the internet. Future

- prospects and the research agenda », *Journal of Internet medical research*, vol. 2, e15, en ligne : <http://www.jmir.org/2001/2/e15/> (dernière consultation le 7/03/2011).
- Ghiglione R., Matalon B., 1991, *Les enquêtes sociologiques. Théories et pratiques*, Paris, Armand Collin.
- Granovetter M., 1973, « The Strength of Weak Ties », *American Journal of Sociology*, Vol. 78, Issue 6, pp. 1360-1380
- 2000, *Le marché autrement. Le réseau dans l'économie*, Paris, Desclée de Brouwer, trad. de l'américain par Isabelle This-Saint-Jean.
- Grize J-B., Vergès, Vergès P., Silem A., 1987, *Salariés face aux nouvelles technologies. Vers une approche socio-logique des représentations sociales*, Paris, Éditions du CNRS.
- Gervereau L., 2004, « Voir, comprendre, analyser les images », Paris, La Découverte, coll. « Guides Repères ».
- Ghrea M., Dumontier C., Sautet A., Hervé C., 2006, « Quality of information transfer for informed consent: an experimental study in 21 patients », *Revue de chirurgie orthopédique*, n°92, pp.7-14, article en ligne : <http://www.em-consulte.com/showarticlefile/132143/index.pdf> (dernière consultation le 17/05/2011).
- Gijsbers van Wikj C.M.T, Huisman H., Kolk A.M., 1999, « Gender differences in physical symptoms an illness behavior. A health diary study », *Social sciences and medicine*, n°49, pp.1061-1074.
- Gilbert M., 2003, *Marcher ensemble. Essais sur les fondements des phénomènes collectifs*, traduction de l'anglais par Bruno Auerbach, Emmanuel Betton-Gossart, Alban Bouvier et Geoffrey Deloncle supervisée par Alban Bouvier, Paris, Puf.
- Giddens A., 1982, « Profiles and critiques in Social Theory », in: P. Cassell, dir., *The Giddens Reader*, Londres, Macmillan Press, 1993.
- 1994, *Les conséquences de la modernité*, traduit de l'anglais par Olivier Meyer, Paris, l'Harmattan.
- 2005, *La constitution de la société. Éléments de la théorie de la structuration*, traduit de l'anglais par Michel Audet, Paris, Puf, 1984 pour la première édition anglaise.
- Godart P., Chanez P., Bousquet J., Demoly P., Pujol J.L., Michel F.B., 2000, *Asthmologie*, Paris, Masson.
- Goffman E., 1974, *Les cadres de l'expérience*, traduit de l'anglais par I. Joseph, Datevelle M., Joseph P., Paris, Éditions de Minuit, 1991.
- 2005, *Stigmaté. Les usages sociaux du handicap*, traduit par A. Kihm, Paris, Éditions de Minuit, 1975 pour la première édition.
- Goldberg M., Melchior M., Leclerc A., Lert F., 2002, « Les déterminants sociaux de la santé :

- apports récents de l'épidémiologie sociale et des sciences sociales de la santé », *Sciences sociales et santé*, Vol.20, n°4, pp.75-128.
- Granjon F., 2006, « Néo-militantisme et critique sociale par les projets », in : Walter J., *Formes de l'engagement et espace public, Questions de communication*, série acte 3, Presses universitaires de Nancy, pp.97-118.
- Goss M.E.W., 1970, « Relations d'autorité et d'influence entre médecins dans une consultation », in: Herzlich C., dir., *Médecine maladie et société*, traduit de l'anglais (américain) par Mialhe T., Paris, Mouton, 1961 pour l'article original., pp.263-280.
- Gremeaux V., Coudeyre E., 2010, « The Internet and the therapeutic education of patient: A systematic review of the literature », *Annals of physical and rehabilitation medicine*, n°53, pp.669-692.
- Grenier B., Bourdillon F., Gagnayre R., 2007, « Le développement de l'éducation thérapeutique en France : politiques publiques et offres de soins actuelles », *Santé publique*, Vol.19, n°4, pp.283-292.
- Grimaldi A., 2005, *Réinventer l'hôpital public : contre l'hôpital entreprise*, Paris, Textuel, coll. « La discorde ».
- 2006., « La maladie chronique », *Sève* 2006/4, N° 13, pp. 45-51.
- Grivel C., 1980, « Esquisse d'une théorie des systèmes doxiques », *Degrès*, n°24-25, d1-d23.
- Grizeau D., Baudier F., Allemand H., 1997, « Opinions et comportements des adolescents français face au tabac en 1995 », *Archives de Pédiatrie*, Volume 4, Issue 11, pp.1019-1086.
- Grossetti M., 2010, « Réseaux sociaux et ressources de médiation », in: Liquète V., coordonné par, *Médiations*, Paris, CNRS Editions, pp.103-120.
- Grossman E., Saurugger S., 2006, *Les groupes d'intérêt. Actions collective et stratégies de représentation*, Paris, Armand Collin.
- Guennoc X., Samjee I., Jousse-Joulin S., Devauchelle V., Roudaut A., Saraux A., 2007, « Qualité et impact de l'information en rhumatologie interventionnelle : une étude auprès de 119 patients bénéficiant d'un geste sous scopie », *Revue du rhumatisme*, vol.74, issue 7, pp.644-649.
- Guyon L., Audey C., April N., De Koninck M., 2007, « Tabagisme et grossesse. Représentations sociales chez les mères québécoises », *Drogues santé et société*, vol.6, n°1, pp.105-142.
- Guyot B., Le Bis I., Moatty F., Rouard F., Vacher B., 2007, « Le document au croisement des points de vue disciplinaires », in: De Saint-Laurent-Kogan A-F, Metzger J-L, (dir.), *Où va le travail à l'ère du numérique*, Paris, Presses de l'École des Mines, pp.183-196.
- Habermas J., 1987, *Théorie de l'agir communicationnel. Tome I. Rationalité de l'agir et rationalisation de la société*, traduit de l'allemand par Ferry J-M., 1981 pour la première

- édition, Paris, Fayard.
- 1992, *L'espace public. Archéologie de la publicité comme dimension constitutive de la société bourgeoise*, Traduit de l'allemand par De Launay M.B., 1962 pour la première édition allemande, Paris, Payot.
- Hall E.T., 1984, *Le langage silencieux*, Paris, Seuil, coll. points essais, (1959 pour l'édition américaine).
- Hammer F., 2011, « Le faire-part de décès et la confrontation avec la mort », *Questions de communication*, n°19, pp.53-72.
- Hammouche A., 2001, « Engagement au féminin : la maternité sur la place », in Ion J., dir., *L'engagement au pluriel*, Publications de l'Université de Saint-Étienne, pp.115-134.
- Hardey M., 2004, « Internet et société: reconfigurations du patient et de la médecine ? », *Sciences sociales et santé*, Vol.22, n°1., pp.21-44.
- Heilbrunn B., 2006, *Le logo*, Presses Universitaires de France, collection «Que sais-je?».
- Héran F., 1988, « Au cœur du réseau associatif : Les multi-adhérents », *Économie et statistique*, n°208, pp.33-34.
- Herzlich C., 1992a, « Représentations sociales de la santé et de la maladie et leur dynamique dans le champ social », in: (dir.) Uwe Flick, *La représentation quotidienne de la santé et de la maladie*, L'Harmattan, pp.347-358..
- 1992b, *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*, Paris, Editions de l'EHESS, (1969 pour la première édition).
- Herzlich C., Pierret J., 1991, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot. (1984 pour la première édition).
- Hobbes T., (1640), *De la nature humaine ou exposition des facultés, des passions et des actions de l'âme*, 1772, trad. fr. baron d'Olbach., 1971, Paris, Vrin.
- Honneth A., 2000, *La lutte pour la reconnaissance*, traduit de l'allemand par Pierre Rusch, Le cerf, 1992 pour la première édition. .
- 2004, « Visibilité et invisibilité : Sur l'épistémologie de la "reconnaissance" », *Revue du M.A.U.S.S.*, n°23, pp.136-150.
- Hosmer L.T., 1995, « Trust : the connecting link between organizational theory and philosophical ethics », *Academy of Management Review*, vol 20, n°2, 1995, pp.379-403.
- Houard J., Jacquemain M., Éd.s., 2006, *Capital social et dynamique régionale*, Bruxelles, De Boeck, « économie, société, région ».
- Houde R., 1999, *Les temps de la vie. Le développement psychosocial de l'adulte*, Gaëtan Morin Éditions.
- Institut national de la langue française de Nancy, 1977, *Trésor de la langue française*.

Dictionnaire de la langue française du XIX^{ème} siècle et du XX^e siècle 1789-1960). Tome cinquième (*cageot-constat*), Imbs P., dir., Paris, Éditions du Centre national de la recherche scientifique.

— 1978, *Trésor de la langue française. Dictionnaire de la langue française du XIX^{ème} siècle et du XX^e siècle 1789-1960*). Tome sixième (*constatation-désobliger*), Imbs P., dir., Paris, Éditions du Centre national de la recherche scientifique.

— 1985, *Trésor de la langue française. Dictionnaire de la langue française du XIX^{ème} siècle et du XX^e siècle 1789-1960*). Tome onzième (*Lot-natalité*), Paris, Éditions du Centre national de la recherche scientifique.

Ihadjadene M., Chaudiron S., 2008, « Quelles analyses de l'usage des moteurs de recherche ? Questions méthodologiques. », *Questions de communication*, 14, pp.17-32.

Ingwersen P., 1992, *Information retrieval interaction*, Taylor-Graham Publishing.

Ion J., 1997, *La fin des militants*, Éditions de l'atelier.

— 2001, « Métamorphoses de l'engagement, espace public et sphère médiatique », in Ion J., dir., *L'engagement au pluriel*, Publications de l'Université de Saint-Étienne, pp.195-218.

— 2006, « Engagement, espace public et sphère politique en France. Essai d'analyse diachronique », *Questions de communication*, série actes 3, pp.119-132.

Italiano P., 2006, « Les dimensions du capital social : quelle cohérence pour des indicateurs au cœur de la théorie », in : Houard J., Jacquemain M., Éd., *Capital social et dynamique régionale*, Bruxelles, De Boeck.

Itten J., 2004, *Art de la couleur*, Urania Verlag, 1985 pour la première édition.

Jakobson R., 1963, *Essais de linguistique générale*, Paris, Les Éditions de Minuit.

Jacquemain M., 2006, « Le capital social est-il soluble dans les médias ? Le rôle des de la télévision, d'internet et des modes d'information. », in : Houard J., Jacquemain M., Éd., *Capital social et dynamique régionale*, Bruxelles, De Boeck.

Jacquemet S., 2006, « Éducation thérapeutique du patient SAS », *Revue des maladies respiratoires*, n°23, 7S38-7S39.

Jacquois G., 2005, « Communiquer : Exclure ou partager ? », *Diogène*, Numéro 211, pp. 67-85.

Jeudy H.P., 2001, *Les ruses de la communication*, Circé.

Jodelet D., 1995, *Folies et représentations sociales*, Paris, PUF, 1989 pour la première édition.

— 2008, « Le mouvement de retour vers le sujet et l'approches des représentations sociales », *Connexions*, n°89, pp.25-46.

Joffe H., 2007, « Le pouvoir de l'image : persuasion, émotion et identification », *Diogène*.

Johnson J.L., Campbell A.C., Bowers M., Nichol A-M., 2007, « Understanding the social consequences of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. The effects of Stigma and Gender »,

- Proceeding of the American Thoracic Society*, Vol.4, Iss.8, pp.680-682.
- Joly M., 1993, *Introduction à l'analyse de l'image*, Paris, Nathan, «coll.128».
- Jouët J., 2003, « Technologies de communication et genre. Des relations en construction », *Réseaux*, n° 120, pp. 53-86.
- Joule R.V., 1987, « Tobacco deprivation : the foot-in-the-door technique versus the low-ball technique », *European Journal of Social Psychology*, Vol.17, pp.361-365.
- Jousse M., 1975, *La manducation de la parole*, Paris, Gallimard.
- 1978, *Le parlant, la parole et le souffle*, Paris, Gallimard.
- Jungmann H., 2009, *La réhabilitation respiratoire chez les patients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive: intérêt d'un suivi par le test d'endurance*, Thèse pour l'obtention du grade de docteur en médecine, Faculté de Médecine de Nancy.
- K. Andrew M., 2005, « Le capital social et la santé des personnes âgées », *Retraite et société*, n° 46, pp. 131-145.
- Kant E., 2001, Critique de la raison pure, Traduction et présentation par Alain Renaut, Paris, Flammarion, 1787 pour la première édition.
- Kaufmann J-C., 2004, *L'entretien compréhensif*, Armand Collin, « collection 128».
- Kawachi I., Berkman L.F., 2000, « Cohésion sociale et santé », in : Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M., Lang T., dirs., *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La Découverte,
- Kawachi I., Kennedy B.P., Glass R., 1999, « Social Capital and Self-Rated Health: A Contextual Analysis », *American Journal of Public Health*, vol. 89, n° 8, pp. 1187-1193.
- Keller R., 2007, « L'analyse de discours du point de vue de la sociologie de la connaissance. Une perspective nouvelle pour les méthodes qualitatives », *Recherches qualitatives*, Hors série n°3, pp.287-306.
- Kenelly B., O'Shea E., Garvey E., 2003, « Social capital, life expectancy and mortality: a cross-national examination », *Social science and medicine*, n°56, pp. 2367-2377.
- Kerbrat-Orecchioni, 1980, *L'énonciation de la subjectivité dans le langage*, Paris, A.Colin.
- Knobé S., 2009, « Logiques d'engagement des malades dans les associations de lutte contre le cancer », *Socio-Logos*, n°4, en ligne : <http://socio-logos.revues.org/2346> (dernière consultation le 31 août 2011).
- Kozinets R.V., 2002, « The Field Behind the Screen : Using Netography for Marketing Research in Online Communities », *Journal of Marketing Research*, Vol.39,n°1, pp.61-72.
- Kunitz S.J., 2001, « Accounts of Social Capital: The Mixed Health Effects of Personal Communities and Voluntary Groups », in Walt G., Leon D. (eds), *Poverty Inequality and Health: An International Perspective*, Oxford University Press, pp. 159-174.
- Lafon B., 2011, « Les funérailles télévisées. Confrontation distanciée à la mort et naissance de

- figures tutélaires », *Questions de communication*, n°19, pp.113-142.
- Lafon B., Pailliant I., 2007, « Malades et maladies dans l'espace public », *Questions de communication*, 11, pp.7-15.
- Lafontaine C., 2003, « Nouvelles technologies et subjectivité : Les frontières renversées de l'intimité », *Sociologie et sociétés*, Montréal, Les presses universitaires de Montréal, Fournier M., dir, vol.35, numéro2, pp.203-212.
- 2008, *La société postmortelle*, Paris, Seuil.
- Lahire B., 2001, « Catégorisations et logiques individuelles : Les obstacles à une sociologie des variations intra-individuelles », *Cahiers internationaux de sociologie*, n°110, pp.59-81.
- Lallich-Boidin G., 2007, « Recherche documentaire et traitement de l'information », in: Olivesi S., dir., *Introduction à la recherche en SIC*, PUG, pp.93-114.
- Lallement M., 2006, « Capital social et théories sociologiques », in : Bevort A., Lallement M., *Le capital social : performance, équité et réciprocité*, Paris, La découverte/MAUSS, pp. 71-88.
- Lamizet B., 2006, « Sémiotique de l'engagement », *Questions de communication*, série actes 3, pp.57-67.
- Lamizet B., Silem A., 1997, *Dictionnaire encyclopédique des sciences de l'informatique et de la communication*, Paris, Ellipses.
- Laurent E., 2009, « Peut-on se fier à la confiance ? », *Revue de l'OFCE*, n°118, pp.5-30.
- Lavaud J-P., 2000, « Les gains de l'irrationalité », in : Baechler J., Chazel F., Kamrane R., (dir.), *L'acteurs et ses raisons. Mélanges en l'honneur de Raymond Boudon*, Paris, PUF, pp.285-295.
- Leblanc-Barriac, 2010, « Un nouvel espace dédié aux patients : les forums de discussion en ligne », in : Giordana J-Y., (dir.), *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale*, Masson, pp.99-114.
- Le Douarin L., 2004, « Femmes et micro-ordinateur : Une idéologie des compétences », Paris, *Réseaux*, Vol. XXII, n.123, pp.149-174.
- Le Flanchec A., Rojot J., Voynet Fourboul C., « Rétablir la confiance dans l'entreprise par le recours à la médiation », *Relations industrielles*, vol.61, n°2, pp.271-295.
- Legeron P., Azoulaï G, 2001, « Trois axes pour améliorer l'observance dans la prise en charge de l'asthme : cas particulier de l'enfant », *Revue Française d'Allergologie et d'Immunologie Clinique*, Volume 41, Issue 7, pp. 634-640.
- Lemos A., 1994, « Les communautés virtuelles », *Société*, 1994, n°45, pp.253-261.
- Leophonte P., 2001, *Les maladies respiratoires*, Paris, Presses universitaires de France, coll. « Que sais-je ? ».
- Le Pen C., 2009, « " Patient " ou " personne malade " ? Les nouvelles figures du

- consommateur de soins », *Revue économique*, Vol. 60, pp. 257-271.
- Levy P., 1997, *Cyberculture*, Paris, Odile Jabob.
- Lewicki R.J, Mc Allister D.J, Bies R.J, 1998, «Trust and distrust: new relationships and realities», *Academy of Management Review*, vol.23, pp.438-458.
- Lipiansky E-M., 1993, « L'identité dans la communication », *Communication et langages*, n°97, pp.31-37.
- Littré E., 1996, *Dictionnaire de la langue française*, tome 2, Encyclopaedia Britannica France, 1873 pour la première édition.
- Livet P., 2006, « Dualités ente confiance et défiance dans la conception de la preuve », in: Damien R., Hufschmitt B., dir., *Bachelard : Confiance raisonnée et défiance rationnelle*, Presses Universitaires de Franche-Comté, pp.169-180.
- Loignon C., 2006, *Représentations de la maladie, des traitements et conduites thérapeutiques : l'expérience de l'asthme*, Thèse présentée à la Faculté des études supérieures de Montréal en vue de l'obtention du grade de docteur en santé publique, option promotion de la santé.
- Lopez J-R., Godé-Sanchez C., 2003, « Produire la confiance verticale par la réputation : le secteur public profite-t-il des outils du secteur marchand ? », *Politiques et management public*, vol.21, n°3, pp.83-99.
- Lorenz E., 2001, « Confiance inter-organisationnelle, intermédiaires et communautés de pratique », *Réseaux*, n°108, pp.63-85.
- Loriol M., 2003, « Faire exister une maladie controversée : les associations de malades du syndrome de fatigue chronique et Internet », *Sciences sociales et santé*, Vol.21, n°4, pp.5-33.
- Lugrin G., 2006, *Généricité et intertextualité dans le discours publicitaire de presse écrite*, Peter Lang.
- Luhmann N., 2006, *La confiance. Un mécanisme de réduction de la complexité sociale*, Éditions Economica.
- Luo W., Najdawi M., 2004, « Trust-building Measures : A Review of Consumer Health Portals », *Communications of the ACM*, vol.47, issue1, pp.109-113.
- Maigret E., 2007, *Sociologie de la communication et des médias*, Armand Collin.
- Maingueneau D., 1993, *Le contexte de l'œuvre littéraire. Énonciation, écrivain, société*, Paris, Dunod.
- 2002, *Analyser les textes de communication*, Paris, Nathan
- 2004, « Hyperénonciateur et "participation" », *Langages*, n°156, pp.111-126.
- Maisonneuve J., 2010, *La psychologie sociale*, Paris, PUF, 21 ème édition, 1950 pour la première édition.
- Manaouil C., 2009, « Le dossier médical personnel (DMP) : "autopsie" d'un projet ambitieux ? », *Médecine & Droit*, vol.2009, iss., 94, pp.24-41.

- Marchioli A., 2006, « Marketing social et efficacité des campagnes de prévention de santé publique : Apports et implications des récents modèles de la communication persuasive », *Market Management*, Vol.6, pp.17-36.
- Marin I., 2004, « Traitement de la dyspnée en fin de vie », *Revue des maladies respiratoires*, n°21, pp.465-472.
- Marnette S., 2007, «L'effacement énonciatif dans la presse contemporaine», *Langages*, n°156, pp.51-64.
- Martin O., 2007, *L'analyse de données quantitatives*, Armand Colin, (2005 pour la première édition).
- Martin-Juchat F., 2008, *Le corps et les médias*, Bruxelles, De Boeck.
- Martin Sanchez, 2003, « Discours oraux, discours écrits, les seniors et l'écriture de soi », *Gérontologie et Société*, n°106, pp.97-109.
- Mauss M., 1923, *Essai sur le don*. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques, *L'Année sociologique*, 1923-1924, nouvelle série, tome 1, pp.30-186, en ligne : http://classiques.uqac.ca/classiques/mauss_marcel/socio_et_anthropo/2_essai_sur_le_don/essai_sur_le_don.html (dernière consultation le 04 août 2011).
- Mayer N., 2003, « Les conséquences politiques du capital social : le cas français », *Revue internationale de politique comparée*, vol.10, n°3, pp.381-395.
- Méda D., 2002, « Le capital social : un point de vue critique », *L'économie politique*, n°14, pp.36-47.
- Melloni B., Veale D., Binet F., Mounier L., Ludot A., Polu J-M., Taytard A., 2007, « La vie quotidienne et sociale des patients insuffisants respiratoires chroniques sévères pris en charge dans le réseau ANTADIR », *Revue des maladies respiratoires*, n°24, pp.609-616.
- Metzger J-P., 2006, « L'information-documentation », in : Olivesi S., dir, *Sciences de l'information. Objets, savoirs, discipline*, pp.43-62.
- Meunier J-P., 1999, « Dispositif et théories de la communication : deux concepts en rapport de codétermination », *Hermès*, n°25, pp.83-92.
- Meyer V., 1998, *Interventions sociales et médias. Entre professionnalisation et déprofessionnalisation*, Thèse en vue de l'obtention du doctorat en Sociologie, Université de Metz.
- 2004, *Interventions sociales, communication et médias : l'émergence du sociomédiatique*, Paris, L'Harmattan.
- 2006, « L'engagement sociomédiatique », *Questions de communication*, série actes 3, pp.29-40.
- Meyer V., Walter J., 2006, « Formes de l'espace public et engagement », *Questions de communication*, série actes 3, pp.7-12.

- Michel F-B., 2008, « Représentations des maladies respiratoires et leurs conséquences », *Revue des maladies respiratoires*, 45, pp.1042-1043.
- Miège B., 1997, *La société conquise par la communication. 2. La communication entre l'industrie et l'espace public*, Presses universitaires de Grenoble.
- 2010, *L'espace public contemporain*, Presses universitaires de Grenoble.
- Moessinger P., 2008, *Voir la société : le micro et le macro*, Paris, Hermann.
- Moles A., 1974, *Théorie de l'information et perception esthétique*, Paris, Denoël.
- Monnet E., Navarro P., 2009, « Les institutions sont-elles dans la tête ? Entretien avec John Searle », *Tracés*, n°17, pp.243-258.
- Montesquieu, 1748, [1999], *L'esprit des lois. Livres I à V*, Paris, Nathan.
- Morizio C., 2004, *La recherche d'information*, Paris, Armand Colin.
- Mormiche P., 1995, « L'accès aux soins : évolution des inégalités entre 1980 et 1991 », *Économie et statistique*, n°282, pp.3-19.
- Moscovici S., 1984. « Le domaine de la psychologie sociale », in: S. Moscovici (dir.), *La psychologie sociale*, Paris, Puf.
- Moullec G., Ninot G., Delignières D., Varray A., 2005, « L'instabilité du soi chez les malades chroniques : approche exploratoire », in : Benguigui N., Fontayne P., Desbordes M., Bardy B., (éds.), *Recherches actuelles en sciences du sport*, EDP Sciences, pp.687-688, texte en ligne : <http://didier.delignieres.perso.sfr.fr/Colloques-docs/Moullec.pdf> (dernière consultation le 23/01/2012).
- Mucchielli R., 1988, *L'analyse de contenu des documents et des communications*, ESF.
- 2000, *La dynamique des groupes : Processus d'influence et de changement dans la vie affective des groupes*, Paris, ESF.
- Musso P., 2003, *Critique des réseaux*, Paris, PUF.
- Nabarette H., 2002, « L'internet médical et la consommation d'information par les patients », *Réseaux*, n°114, pp. 249-286.
- Nabarette H., Romaneix F., Boyer C., Darmoni S.J., Rémy P-L., Caniard E, 2009, « Certification des sites dédiés à la santé en France », *La presse médicale*, vol.38, n°10, pp.1476-1483.
- Nguyen H.Q, Carrieri-Kohlman V., Rankin S.H, Slaughter R., Tulbarg M.S, 2005, « Is Internet-based support for dyspnea self-management in patients with chronic obstructive pulmonary disease possible? Results of a pilot study », *Heart & Lung*, vol. 34, n°1, pp.51-62.
- Nietzsche F., 1888, *Fragments posthumes. Automne 1887-mars 1888*, Textes et variantes établis par Colli G et Montinari M., Traduits de l'allemand par Pierre Klossowski, Paris, Gallimard, 1888 pour la première édition.
- Ogien A., 1997, « Formes et contenu du principe de publicité : Rawls, Habermas, Goffman »,

- in Ion J. Peroni M, dirs, *Engagement public et expression de la personne*, La Tour d'Aigues, Éditions de l'Aube.
- Olson M., 1978, *Logique de l'action collective*, traduit de l'américain par Mario Levi, PUF.
- Organisation Mondiale de la Santé, 1998, Bureau Régional pour l'Europe, *Éducation thérapeutique du patient, programme de formation continue par des professionnels de soin dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS*, Copenhague.
- Origgi G., 2003, « Recherches sur Internet », *La Rivista dei Libri*, trad. De l'italien par A-M Varigault, article en ligne sur le site <http://gloriaoriggi.free.fr/Internetrecherche.htm>. (Dernière consultation le 27/01/2011).
- 2008, *Qu'est-ce que la confiance ?*, Chemins philosophiques, Vrin.
- 2009, « Confiance, autorité et responsabilité épistémique. Pour une généalogie de la confiance raisonnée », in: Lobet-Maris C., Lucas R., Six B., dir., *Variations sur la confiance. Concepts et enjeux au sein des théories de la gouvernance*, Bruxelles, P.I.E Peter Lang.
- Parsons T., 1955, *Éléments pour une sociologie de l'action*, Introduction et traduction de F. Bourricaud, Paris, Plon., 1951 pour la première édition américaine.
- Pastoureau M., Simonnet D., 2008, *Couleurs*, Paris, Editions du Panama.
- Petty R., Briñol P., 2007, « Mécanismes psychologiques de la persuasion », *Diogène*, N° 217, pp. 58-78.
- Paillé P., Mucchielli A., 2008, *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Collin.
- Palmer J., 2006, « Formes d'engagement et stratégies communicationnelles », in : Walter J., *Formes de l'engagement et espace public, Questions de communication*, série acte 3, Presses universitaires de Nancy, pp.397-412.
- Passeron J-C., 1991, *Le raisonnement sociologie : l'espace non-poppérien du raisonnement naturel*, Paris, Nathan.
- Pêcheux M., 1981, « L'étrange miroir de l'analyse de discours », *Langages*, n°62, pp.5-8.
- Pene S., 1995, « Les écrits et les acteurs. Circulation des discours et empreinte des objets », *Études de communication*, n°16, pp.57-75.
- Peraya D., 1999a, « Médiation et médiatisation: le campus virtuel. Vers les campus virtuels », *Hermès*, n° 25, pp. 153-167.
- 1999b, « Internet, un nouveau dispositif des médiations, des savoirs et des comportements ? », Colloque « L'éducation aux médias à l'heure de l'informatique », Conseil de l'Education aux Médias, Communauté française de Belgique, pp.8-9. En ligne: http://tecfa.unige.ch/tecfa/teaching/riat140/ressources/cem_def.pdf (dernière consultation le 01/02/2011).

- Peretti-Watel P., 2007, *La société du risque*, Paris, La Découverte.
- Peyrelong M-F., 2002, « Apports et implications de l'approche par le document », in, *Les recherches en information et communication et leurs perspectives : histoire, objet, pouvoir, méthode*, Actes XIIIe congrès national de la Société Française des Sciences de la l'Information et de la Communication (SFSIC), Marseille, 7-9 octobre 2002, pp.195-202.
- Plantin C., 1996, *L'argumentation*, Paris, Seuil.
- Pirotte G., 2011, « Engagement citoyen et société civile », *SociologieS*, En ligne, Dossiers, *L'engagement citoyen en Europe centrale et orientale*, <http://sociologies.revues.org/index3017.html>, (dernière consultation le 20/02/2011).
- Pollack M., Schiltz M-A., 1987, « Identité sociale et gestion d'un risque de santé », *Actes de la recherche en sciences sociales*, Vol.68, pp.77-102.
- Proulx S., 2006, « Communautés virtuelles : ce qui fait lien », in Proulx S., Poissant L., Sénécal M., (éds.), *Communautés virtuelles : penser et agir en réseau*, Presses de l'Université de Laval, Québec, pp.13-26.
- Prouteau L., Wolff J-C., 2002, « La participation associative au regard des temps sociaux », *Économie et statistique*, n°352-353, pp.57-80.
- Putnam R.D., 1993, *Making Democracy Work. Civic Traditions in Modern Italy*, Princeton University Press.
- 2005, « C'est grâce aux liens sociaux que notre niveau de richesse et notre santé s'améliorent », entretien, *Enjeux-Les Echos*, juillet-août, pp. 104-107.
- Quéré L., 1990, « Agir dans l'espace public », in : Pharo P., Quéré L., dir., *Raison pratiques I. Les formes de l'action*, Paris, Éditions de l'École des hautes études en science sociales, pp.85-112.
- 1992, « L'espace public : de la théorie politique à la métathéorie sociologique », *Quaderni*, n°18, pp.75-92.
- 2001, « La structure cognitive et normative de la confiance », *Réseaux*, Vol., numéro 112, pp. 125-152.
- 2005, « Les "dispositifs de confiance" dans l'espace public », *Réseaux* n° 132, pp. 185-217.
- 2009, « Les rationalités de la confiance », in: Lobet-Maris C., Lucas R., Six B., dir., *Variations sur la confiance*, Bruxelles, P.I.E Peter Lang, pp.37-56.
- Raherison C., Biron E., Nocent-Ejnaini C., Taillé C., Tillie-Leblond I., Prud'homme A., 2010, « Existe-t-il des spécificités chez les femmes atteintes de BPCO », *Revue des maladies respiratoires*, n°27, pp.611-624.
- Rébillard F., 2007, *Le web 2.0 en perspective. Une analyse socio-économique de l'internet*, Paris, L'Harmattan.
- Reich M., Deschamps C., Ulaszewski A.L., Horner-Vallet D., 2001, « L'annonce d'un

- diagnostic de cancer : paradoxes et quiproquos », *La Revue de médecine interne*, Vol.22, issue 6, pp.560-566.
- Relieu M., Olszewska B., 2004, « La matérialisation de l'internet dans l'espace domestique », *Réseaux*, Vol. 12, n.123, pp. 118-148.
- Renahy E., Cadot E., Roustit C., Parizot I., Chauvin P., 2009, « Recherche d'information en santé sur l'internet : une analyse contextuelle des données SIRS, une cohorte parisienne », *Santé publique*, vol.21, hors série n°2.
- Renahy E., Parizot I., Lesieur S., Chauvin P., 2007, « WHIST Enquête web sur les habitudes de recherche d'informations liées à la santé sur internet », Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale, article en ligne : http://www.inserm.fr/content/download/1423/13035/.../enquete_whist_2007.pdf (dernière consultation le 08/02/2011)
- Ricoeur P., 1985, *Temps et récit, tome 3*, 3^o édition, Paris, Seuil
- Rifkin J., 2000, *L'âge de l'accès. La révolution de la nouvelle économie*, (Traduit par M. Saint-Upéry), Paris, La Découverte, coll. Cahiers libres.
- Rimé B., 2005, *Le partage social des émotions*, Paris, PUF.
- Romand C., 2009, « L'évolution de la communication des laboratoires pharmaceutiques », *Thèse de doctorat pour l'obtention du grade de docteur en pharmacie*, Université de Grenoble 1.
- Romeyer H., 2008, « TIC et santé : entre information médicale et information de santé », *TIC et santé*, n°2, vol.1, pp.27-44, en ligne : <http://ticetsociete.revues.org/365> (dernière consultation le 22/03/2012).
- 2010, « Discours médiatique et cancer en France de 2000 à 2005 », in : Routier C., Arripe A., eds., *Communication et santé : enjeux contemporains*, Septentrion, pp.109-120.
- Roque d'Orbcastel O., Polu J-M, 2004, « L'assistance respiratoire à domicile, encore une exception française », *Revue des maladies respiratoires*, numéro 21, pp-341-349.
- Rouet J-F., Tricot A., 1998, « Chercher de l'information dans un hypertexte: vers un modèle des processus cognitifs », in: Tricot A. et Rouet J-F., (dir.), *Les hypermédias: approches cognitives et ergonomiques*, Paris, Hermès.
- Ruquoy D., 1990, « Les principes et procédés méthodologiques de l'analyse structurale », pp. 93-110, in : Remy J., Ruquoy D., dirs, *Méthodes d'analyse de contenu et sociologie*, Bruxelles, Publications des Facultés universitaires Saint-Louis.
- Ruszniewski M., 204, « Faut-il dire la vérité au malade ? », *Revue des maladies respiratoires*, n°21, pp.19-22.
- Ruwet C., 2009, « Faut-t'il supprimer le "E" de RSE ? Enjeux d'un débat terminologique », *Reflets et perspectives de la vie économique*, Tome XLVIII, n°4, pp.109-118.

- Savage S.A., Clarke V.A.(2001), «Factors associated with breast and cervical cancer screening behaviours», *Health Education*; n° 10, pp. 176-186.
- Schiltz M.A., 2005, « Faire et défaire des groupes : L'information chiffrée sur les " populations difficiles à atteindre" », *Bulletin de méthodologie sociologique*, n°86, pp.30-54.
- Schultz C., Welters L., 1992, « L'incidence de l'âge et du sexe sur la conception de la santé », in: (dir.) Uwe Flick, *La représentation quotidienne de la santé et de la maladie*, L'Harmattan, pp.85-106.
- Schwartz M., Carroll A., 2003, « Corporate social responsibility in the 21st century: A view from the world's most successful firms », *Journal of Business Ethics*, Vol.48, n°2, pp.89-94.
- Searle J., 1985a, *L'intentionnalité*, trad. de l'américain par Pichevin C., 1983 pour l'édition américaine, Paris, Minuit.
- 1985b, *Les actes de langage*, Paris, Hermann.
 - 1998, *La construction de la réalité sociale*, trad. de l'américain par Tiercelin C., 1995 pour l'édition américaine, Paris, Gallimard.
- Seeman T.E., Berkman L.F., Kohout F., Lacroix A., Glynn R.,Blazer D.G., 1993, « Intercommunity Variations in the Association between Social Ties and Mortality in the Elderly : A Comparative Analysis of Three Communities », *Annals of Epidemiology*, Vol. 3,n° 4, pp. 325-335.
- Segalen M., 1999, « Le téléphone des familles », *Réseaux*, Vol.17, n°96, pp. 15-44.
- Selz M., Maillochon F., 2009, *Le raisonnement statistique en sociologie*, Paris, Puf.
- Serre-Floersheim D., 1993, *Quand les images vous prennent au mot, ou comment décrypter les images*, Paris, Éditions d'Organisation
- Serré M., 2002, «De l'économie médicale à l'économie de la santé », *Actes de la recherche en, sciences sociales*, Vol.143, n°1, pp. 68-79.
- Serino C., 2000, « Les "sains" et les "autres": processus de comparaison et de représentations du handicap », in: dir. Giovanna Petrillo, *Santé et société. La santé et la maladie comme phénomènes sociaux*, Paris, Delachaux et Niestlé, pp. 67-86.
- Serres A., Le Deuff O., 2009, « Outils de recherche : la question de la formation », in : Simonnot B., Gallezot G., coord., *L'entonnoir. Google sous la loupe des sciences de l'information & de la communication*, C&F Éditions, pp.93-112.
- Simmel G., 1987, *Philosophie de l'argent*, traduit de l'allemand par Sabine Cornille et Philippe Ivernel, 1900 pour la première édition allemande.
- 1991, *Secret et sociétés secrètes*, Strasbourg, Circé, 1908 pour sa première édition allemande.
- Simonnot B., 2006, « Le besoin d'information : principes et compétences », in : *Actes de la conférence Thémat'IC 2006 Information : besoins et usages*, Strasbourg, 17 mars 2006, pp 40-

56, en ligne : <http://www.enssib.fr/bibliotheque-numerique/notice-1940> (dernière consultation le 02 juillet 2012).

— 2009, « De l'usage des moteurs de recherche par les étudiants », in : Simonnot B., Gallezot G., coord., *L'entonnoir. Google sous la loupe des sciences de l'information & de la communication*, C&F Éditions, pp.31-58.

Soulages J.C, Olivesi S., 2007, « Le langage saisi par la communication », in: Olivesi S., dir., *Introduction à la recherche en SIC*, PUG, pp.200-220

Soum-pouyalet F., Hubert A., Dilhuydy J-M., Kantor G., 2005, « Prise en compte de l'entourage des patients atteints de cancer : un aperçu mondial des programmes et des actions d'information et de soutien », *Oncologie*, n°7, pp.323-328.

Spire A., Poinot R., 2007, « L'annonce en cancérologie », *Questions de communication*, 11, pp. 159-176.

Sue R., 2002, « L'émergence du lien association », *Connexions*, N°77, pp.55-60.

Surault P., 1984, « Les facteurs de différenciation sociale de la mortalité », *Espace, populations, sociétés*, n°3, 131-140.

Taylor, R S, 1991, « Information use environments », in : *Progress in Communication Science*, eds. Brenda Dervin and Melvin J. Voigt. Norwood, NJ: Ablex, pp. 271-254.

Thévenot L., 1990, « L'action qui convient », in : Pharo P., Quéré L., *Raisons pratiques 1. Les formes de l'action*, Paris, Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences sociales.

— 2006, *L'action au pluriel. Sociologie des régimes d'engagement*, Paris, Éditions la Découverte.

Thieblemont-Dollet S., 2006, « De l'engagement de conscience à l'engagement labellisé », *Questions de communication*, série acte 3, pp.147-160.

— 2010, « Dispositifs à l'œuvre dans les actions de mobilisations collectives », in : Appel V., Boulanger H., Massou L, dir., *Les dispositifs d'information et de communication*, De boeck, pp.213-228

Thomas L-V., 1975, *Anthropologie de la mort*, Payot

Tiran A., 1997, «Confiance sociale et confiance primordiale. En partant de Georg Simmel», in: Bernoux P., Servet J-M, éds, 1997, *La construction sociale de la confiance*, Paris, Association d'économie financière, pp. 317-336.

Touati M.A., 1994, *Dictionnaire international des abréviations médicales*, Paris, La maison du dictionnaire.

Touati Z., 2004, « Les critères de choix des outils méthodologiques en sociologie de la communication », XVIIème congrès de l' AISLF, « L'individu social, autres réalités, autre sociologie ? », Tours, 5-9 juillet 2004, article en ligne <http://cdhet.galilo.info/document/TZCommunication%20Tours.doc>.

- Touboul A., Vercher E., 2010, « L'internet santé : stratégie commerciale et développement communautaire », in : Routier C., Arripe A., éd(s.), *Communication et santé : enjeux contemporains*, Septentrion, pp.153-162.
- Tricot A., 2004, *Besoin d'information ?*, Argos, n°36, pp.36-39.
- Uhl M., 2002, « Intimité panoptique. Internet ou la communication absente », *Cahiers internationaux de sociologie*, n° 112, pp. 151-168.
- Vachon J., 2010, État des lieux des connaissances des médecins généralistes concernant le syndrome d'apnées obstructives du sommeil de l'adulte : enquête descriptive auprès de cent médecins libéraux en région Ile-de-France, *Thèse de doctorat pour l'obtention du grade de docteur en médecine*, Université Paris Descartes.
- Valdes L., Cash R., Bessa Z., Penanster D. de, Houssin D., 2008, « Les inégalités de santé régionales, l'exemple de la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, Vol.59, n°6S, pp.359
- Veenstra G., 2000, « Social Capital, SES and Health: An Individual-Level Analysis », *Social Science and Medicine*, vol. 50, n° 5, pp. 619-629.
- Vervloet D., Grillet Y., Huchon G., Housset B., Roussel J-C., Godard P., 2007, « Capital Souffle : résultats d'une campagne de sensibilisation à la mesure du souffle menée en France en 2005 », *La Presse Médicale*, Volume 36, Issue 6, Part 1, pp. 824-831.
- Viaud B., 2010, « Blouses blanches et survêtements, ce que parler sport veut dire ... », in : Routier C., Arripe A., éd(s.), *Communication et santé : enjeux contemporains*, Septentrion, pp.225-234..
- Vögele C., Von Leupoldt A., 2008, « Mental disorders in chronic obstructive pulmonary disease (COPD) », *Respiratory Medicine*, Vol.102, Issue 5, pp.764-773.
- Voirol M., 1988, *Guide de la rédaction*, Paris, CFPJ
- Voirol O., 2005, « Les luttes pour la visibilité. Esquisses d'une problématique », *Réseaux*, n°128-129, pp.89-122.
- Waechter-Larrondo V., 2005, « Plaidoyer pour le bricolage et l'enracinement des méthodes d'enquête dans le terrain : l'exemple d'une recherche sur le changement dans les services publics locaux », *Bulletin de méthodologie sociologique*, n°88, pp.31-60.
- Walter J., 1996, « L'entreprise saisie par le social et l'humanitaire. Contribution à l'étude de la reconnaissance d'un monde professionnel », *Recherches en communication*, n°6, pp.103-125
— 1997, « Le mécénat de solidarité. Communication, frontières et mondes professionnels », Mémoire d'habilitation à diriger des recherches, Université de Metz
- Weber M., 1992, *Essais sur la théorie de la science*, traduction de Julien Freund, Paris, Plon/Agora.
— 1995, [1922], *Economie et société, tome 1: Les catégories de la sociologie*, traduction de

Julien Freund, Paris, Plon/Agora.

Weissberg J-L., 1999, « Dispositifs de croyance », *Hermès*, n°25, pp.169-178.

Weizman E., 2006, « Rôles et identités dans les interactions conflictuelles », *Questions de communication*, n°9, pp.7-13.

Wolton D., 1997, *Penser la communication*, Paris, Flammarion.

— 2009, *Informé n'est pas communiquer*, Paris, CNRS Éditions.

Wright, K., 2000, « Computer-mediated social support, older adults, and coping ». *Journal of Communication*, n°50, pp.100-118

Wyatt S., Henwood F., Hart A., Platzer H., « L'extension des territoires du patient: Internet et santé au quotidien », *Sciences sociales et santé*, vol.22, n°1, pp.45-68.

Yang A.C., Huang N.E., Peng C.K., Tsai S.J., 2010, « Do Seasons Have an Influence on the Incidence of Depression ? The Use of an Internet Search Engine Query Data as a Proxy of Human Affect », *PLOS One*, Vol.5, Issue 10, article en ligne: <http://www.plosone.org/article/info:doi/10.1371/journal.pone.0013728> (dernière consultation le 14/02/2011).

Yernault J.C, Demedts M.,2001, *BPCOs et asthme: de la clinique à la spirométrie*, Garant.

Zborowski M., 1952, « Cultural Components in Response to Pain », *Journal of Social Issues*, 8, pp. 16-31

Zuker L. G., 1986, « Production of trust: institutional sources of economic structure », *Research in Organizational Behavior*, vol. 8, pp.53-111.

Autre ouvrages

Cauwet J., *Nous, insuffisants respiratoires chroniques*, Fédération française des associations et amicales d'insuffisants respiratoires.

Rheingold H., 1995, *Les communautés virtuelles*, traduit de l'américain par Lionel Lumbroso, Éditions Addison-Wesley France.

Verheye J-C., 2008, *Enquête sur les besoins d'information émis par les malades sur le forum Internet de la FFAAIR*, étude réalisée pour la Fédération Française des Associations et amicales de malades Insuffisants ou handicapés Respiratoires.

Ouvrages cités figurant dans l'annuaire du SUDOC

- Charpin J.,1953, *Guide pratique pour la rééducation respiratoire des asthmatiques et des emphysemateux*, Maupetit.
- Derderian M., 2005, *Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) du sujet âgé*, Thèse de doctorat pour l'obtention du grade de docteur en médecine : étude rétrospective, Université de Créteil.
- Ehramane A.,1976, *Étude clinique et spirométrique d'un sympathomimétique Bêta-stimulant : le carbutérol dans l'asthme et les bronchopneumopathies obstructives*, [s.n.].
- Fily R.,2008, *Intérêts des orthèses d'avancée mandibulaire dans la prise en charge du ronflement et du syndrome d'apnées obstructives du sommeil*, Thèse pour le diplôme d'état de docteur en chirurgie dentaire, Université e Nantes.
- Floyer J., 1761 *Traité de l'asthme contenant la description, les causes et le traitement de cette maladie*, chez P.F Didot le jeune.
- Frary F-B., 1855, *De l'asthme et des affections nerveuses des organes de la respiration*, Paris, Gagnier-Desbrier
- Gandrille N.,2004, *Evaluation d'un test de simulation de conduite chez des patients apnéiques du sommeil*, Thèse de doctorat pour l'obtention du grade de docteur en médecine, Université de Créteil, en ligne : <http://doxa.scd.univ-paris12.fr/theses/th0217498.pdf> (dernière consultation le 13 décembre 2010).
- Geoffroy P., 1941, *L'asthme hormono-sexuel*, Paris, imp. de R.Foulon
- Georget E-J.,1821, *De la physiologie du system nerveux : et spécialement du cerveau : recherches sur les maladies nerveuses en général : et en particulier sur le siège, la nature et le traitement de l'hystérie, de l'hypochondrie, de l'épilepsie et de l'asthme convulsif*, Paris, Ballière
- Godbert B., 2005, *Efficacité à long terme de la pression positive continue sur la symptomatologie et les troubles respiratoire dans le syndrome d'apnées obstructives du sommeil*, Thèse de doctorat pour l'obtention du grade de docteur en médecine, Université Henri Poincaré Nancy 1.
- Greig A.A., 1947, *Le traitement de l'asthme chez l'enfant par la gymnastique*, Editions Bière.
- Grosbois J.M, 2004,, *BPCO et ... qualité de vie*, Paris, Phase 5.
- Mounier-Kulsn, 1926, *Asthme et glandes endocrines*, [s.n]
- Roche N., Similowski T. 2007., *Qualité de vie et BPCO*, John Libbey Eurotext.
- Thurbeck W.M., 1976, *Chronic airflow obstruction in lung disease*, W.B Saunders.
- Verckens F., *Broncho-pneumopathies récidiventes et reflux gastro-oesophagien chez le nourrisson*, [s.n.].

David HOFF

*L'information et la communication autour des maladies respiratoires
De la recherche d'information du malade à la construction sociale d'un champ*

Durant les années 80, la prise en charge des personnes insuffisantes respiratoires a bénéficié d'avancées techniques qui ont permis aux malades, auparavant contraints de rester à l'hôpital, de pouvoir retourner chez eux. Les patients ont alors dû faire face à des problèmes auxquels ils n'étaient pas toujours préparés. Atteints d'une pathologie qu'ils ne connaissaient pas, ces derniers ont dû devenir plus autonomes en matière de recherche d'information, de gestion des crises de la maladie et d'utilisation des traitements. Ils devaient comprendre et construire une représentation de leur maladie, très souvent inconnue par leur entourage et par eux-mêmes. Il leur a fallu également affronter le regard des autres et lutter contre la stigmatisation. Progressivement, les patients se sont réunis et ont créé des associations dans le but de faire face ensemble à ces problématiques. Ces associations départementales ou régionales se sont rapidement fédérées pour former une organisation d'échelle nationale, la Fédération Française des Associations et Amicales de malades Insuffisants ou handicapés Respiratoires (FFAAIR). Progressivement, ce mouvement a permis à des agents d'acquérir la légitimité de représenter les malades et de participer avec les professionnels de santé à la construction d'un nouveau champ social. Ces transformations ont été accompagnées et rendues possibles par l'émergence d'une nouvelle forme d'engagement socio-discursif associatif.

Maladies respiratoires, associations de patients, recherche d'information, engagement socio-discursif.

*Information and communication regarding respiratory diseases
From patient information retrieval to social field construction*

During the 1980's, the management and treatment of people suffering from respiratory failure has been improved by new technical developments enabling patients to return home instead of staying in hospital. These patients were thus confronted by certain issues that they were not necessarily prepared for. Diagnosed with a pathology that they did not know, they had to become more self-reliant in terms of information research, health crisis management and the use of medical treatment. They had to understand and build a representation of their disease, a disease often unknown to their family/social circle as well as themselves. They also had to face the regard of others and to fight against stigmatization. The patients thus joined together and created associations in order to address, together, such problems. These departmental or regional associations soon became an organization on a national scale, the *Fédération Française des Associations et Amicales de malades Insuffisants ou handicapés Respiratoires* (FFAAIR). Progressively, this movement enabled agents to gain legitimacy in representing patients and, together with health professionals, take part in the construction of a new social field. Such transformations were supported and made possible by the emergence of a new form of socio-discursive associative commitment.

Respiratory diseases, patient associations, information retrieval, socio-discursive commitment.