



Formation
Apprentissage
Professionalisation
Innovation

Carnets de recherche sur la formation

La construction de la maladie chronique et du sujet malade comme objet de recherche dans les sciences humaines et sociales

Lennize Pereira Paulo et Catherine Tourette-Turgis – Université des patients, Paris Sorbonne

La maladie comme objet de recherche n'est pas un champ autonome relevant des seules compétences du corps médical ou de la médecine considérée comme une discipline scientifique et académique. Les sciences humaines et sociales ont généré des réflexions conceptuelles et théoriques permettant d'examiner les manières dont les sociétés, les cultures, les individus construisent leur regard sur la maladie (Laplantine, 1986). L'amélioration constante des thérapeutiques et l'allongement de la vie des malades chroniques ont donné lieu à l'émergence d'une nouvelle figure théorique du malade « de longue durée. » En ce sens, les trajectoires des maladies ont changé et donc aussi les outils conceptuels et les modèles théoriques en sciences humaines et sociales pour penser la maladie chronique puisque les frontières entre santé et maladie sont de moins en moins étanches puisqu'on parle désormais de « malades en bonne santé », de rémission, de rétablissement en santé mentale (Demailly, 2016). Les séquences des trajectoires, si on prend par exemple celles du cancer, se sont allongées et comprennent dorénavant des étapes comme l'arrêt des traitements, le rétablissement, la surveillance dont chacune requiert une organisation spécifique des soins et des tâches à réaliser par les patients. La maladie chronique remet en question le paradigme dominant en médecine qui consiste à distinguer santé et maladie et qui génère de fait le problème du normal et du pathologique. Canguilhem dès 1943 remet en question cette distinction du normal et du pathologique en écrivant que « C'est au-delà du corps qu'il faut regarder pour apprécier ce qui est normal ou pathologique pour ce corps même » (Canguilhem, 1966, p. 133). C'est à partir du moment où dans le champ du VIH/SIDA on a découvert que le virus était transmissible par voie sexuelle que les organisations sanitaires chargées de la lutte contre l'épidémie de Sida se sont tournées vers les sciences humaines et sociales, notamment la sociologie, la psychologie, l'anthropologie, l'éducation à la santé, car il s'agissait de demander à la population générale une modification de ses comportements sexuels en y intégrant l'utilisation du préservatif. Il fallait aussi construire des messages et des stratégies de prévention efficaces (Morin, 2001).

La chronicisation de certaines maladies auparavant considérées comme mortelles, a donné lieu à d'autres nécessités dans le soin apporté aux malades, notamment l'amélioration de leur qualité de vie en essayant de diminuer les effets négatifs des crises aiguës de la maladie, mais aussi les effets négatifs des traitements et des stratégies thérapeutiques mises en œuvre. La qualité de vie se trouve à l'interface de la recherche en médecine et en psychologie. Les études sur la qualité de vie des malades ont eu pour effet l'introduction de facteurs et de déterminants autres que médicaux dans la pratique médicale (Morin, 2002). Elles ont aussi ouvert le champ à l'intervention des chercheurs en sciences humaines et sociales qui ont apporté une contribution majeure à la création d'outils et

d'instruments de mesure qui en retour ont eu un impact sur les modalités de prise en charge des malades.

1. Les contributions de la sociologie à la santé et à la maladie

En sociologie les premières recherches sur le rapport à la maladie et à la santé émergent en France seulement à la fin des années 1960 et au cours des années 1970 (Boltanski, 1971, Illich, 1975). Les principaux thèmes abordés par les chercheurs en sociologie sont comme le rappellent Herzlich et Pierret « l'organisation de l'hôpital et la division du travail en son sein, les médicaments et ses usages sociaux, les représentations sociales et les rapports du corps à la santé et à la maladie des malades et des usagers et, enfin, l'approche macroéconomique des coûts de la maladie et du système de santé » (2010, p. 136). Foucault (1963) a modifié le regard social sur la santé, la folie, les corps et ces thèmes sont devenus des objets sociologiques avec une référence à un ouvrage emblématique, *La Naissance de la clinique*, qui présente une archéologie du regard médical sur la maladie, la souffrance, la vie, la mort.

Dans les années 1980, l'étude de la santé devient une branche de la sociologie à part entière, alors que la sociologie médicale est un domaine clairement identifié au niveau de la recherche universitaire depuis les années 1950 aux États-Unis avec une focalisation des premières études sur la médecine comme profession et comme institution (Parson, 1951). Comme le note Baszanger (1986), ce n'est que dans une deuxième vague de recherches que les maladies chroniques vont apparaître comme un objet de recherche vraisemblablement parce qu'elles posent des problèmes en termes d'exercice et d'organisation du travail médical. De même les travaux et recherches dépassent l'univers médical et explorent l'impact de la maladie dans la famille (Waissman, 1989) et le monde du travail (Dodier, 1986, 1988). On observe aussi des études sur les pratiques professionnelles face à la mort (Herlich, 1976) et la douleur (Baszanger, 1990).

C'est un sociologue spécialiste des concepts de la sociologie des professions qui est à l'origine d'un courant de pensée sociologique sur la maladie chronique. C'est en transférant les concepts de l'analyse du travail au domaine de la maladie, que Strauss invente un cadre de références théoriques inédit pour la recherche sociologique médicale. « En faisant explicitement référence à la notion de "travail", Strauss désenclave l'étude des malades des cadres de pensée médicaux et psychologiques en permettant aux chercheurs une posture réflexive, qui ne porte pas sur la maladie comme phénomène biologique, mais sur le travail pour la penser. En ce sens recourir à la notion de travail permet de mobiliser des outils d'analyse inédits pour analyser l'activité des malades. » (Tourette-Turgis, 2013, HDR, p. 82). Strauss étudie le travail médical en termes d'actions conduites, d'interactions entre tous les acteurs, et de négociations (Strauss, 1963,1992). Il prend en compte le travail de tous ceux qui concourent à contrer la trajectoire de la maladie et aussi toutes les tâches y compris mentales, psychiques, organisationnelles des acteurs du soin, du malade lui-même, de ses proches (Strauss, 1982b). En prenant la trajectoire comme concept, ce ne sont plus les comportements qui sont qualifiés mais tous les événements y compris les conflits qui surviennent dans la direction et la gestion des trajectoires. Strauss montre à quel point le malade chronique est un acteur clef dans la gestion de la maladie, car il doit apprendre à en contrôler et gérer les symptômes mais il qualifie les activités qu'il conduit comme des tâches à organiser, à planifier, à réaliser en utilisant les cadres de l'analyse du travail (Strauss, 1982a).

2. Les contributions de la psychologie à la santé et à la maladie

La psychologie de la santé est une discipline universitaire récente apparue dans les années 1980 aux États-Unis en réaction à la dominance du modèle biomédical. La première association française de psychologie de la santé a été créée en 2002 par M. Bruchon-Schweitzer. Engel (1977) invente le modèle bio-psycho-social afin d'intégrer les facteurs psychologiques et sociaux comme déterminants de la santé et aussi de la maladie. Dans cette lignée on confie aux psychologues des activités de soutien et d'aide face aux traumatismes et aux souffrances liées aux maladies graves (Ogden, 1997 ; Sarafino, 1990).

La psychologie de la santé comme discipline a été officiellement fondée à la fin des années 1970 avec la création en 1979 de la section 38 (*Health Psychology*) de l'Association américaine de psychologie (APA), première section de psychologie de la santé. Ce nouveau champ disciplinaire se fonde en grande partie sur des théories et des approches issues de la psychologie sociale et elle se présente de fait dès sa création comme une discipline appliquée. Comme l'observe Chamberlain (2009) : « L'un des domaines majeurs de la recherche et de l'intervention en psychologie de la santé se concentre sur une tentative constante d'expliquer et de prévoir les comportements de santé... Ce travail comprend un nombre non négligeable de recherches en psychologie de la santé qui ont fréquemment recours à des modèles cognitifs sociaux tels que le modèle Image de la santé, la théorie de la Motivation à la protection, la théorie du Comportement prévu et le modèle des Déterminants comportementaux. » (p. 12). Comme l'écrit Bruchon-Schweitzer : « Les chercheurs et praticiens en psychologie de la santé ont donc essayé de comprendre et de prédire les comportements sains et à risque » (2002, p. 32).

La psychologie de la santé est apparue en France dans les années 1990. À la différence des États-Unis, la psychologie de la santé est arrivée dans un espace où primait la psychologie clinique avec une prédominance de la psychanalyse. Dès les années 1930 aux États-Unis, le courant de la médecine psychosomatique avait développé un modèle comportant une conception des liens entre vie émotionnelle et désorganisation physiologique s'appuyant sur la psychanalyse (Alexander, 1950). Les travaux du psychiatre-psychanalyste Balint conduits dès les années 1950 ont contribué à une critique de la rigidité du modèle bio-médical et ouvert à la prise en compte de l'importance des dimensions relationnelles dans la pratique médicale (Balint 1960). La notion de stress donne lieu à un modèle cognitif combinant le stress perçu, le contrôle perçu et les styles de *coping* (Lazarus et Folkman, 1984) et propose de prêter attention aux processus d'ajustement et de *coping* de l'individu. On assiste à l'émergence de modèles d'études des comportements de santé et de maladie dont le modèle des croyances relatives à la santé (Rosenstock, 1974), la théorie de l'action raisonnée (Ajzen et Fishbein, 1980), la théorie du comportement planifié (Ajzen, 1985), le modèle transthéorique (Prochaska et DiClemente, 1984).

On assiste dans les années 2000 à l'émergence d'un courant critique en psychologie de la santé déployé dans les pays francophones et critiquant la dominance théorique du modèle bio-psychosocial. Comme l'explique Santiago Delfosse « Ce "modèle" BPS, éloigné du vécu des patients, est remis en question depuis les années 1980 par un courant interne à la psychologie de la santé : la psychologie critique de la santé. Ce courant critique propose d'autres méthodes, et des théories qui se fondent sur des études longitudinales de la vie concrète des patients, sur la manière dont les sujets donnent sens à leur activité. Les besoins des patients, leurs évolutions, leurs interactions avec leur entourage deviennent un des objets de l'investigation qualitative en psychologie de la santé. Leurs méthodes et dispositifs, en cohérence avec ces nouveaux postulats, sont de type qualitatif et refusent la réduction solipsiste d'un sujet (cognitif pur et/ou affectif pur) coupé de son corps, du monde psychosocial et du sens de son action. » (Santiago-Delfosse, 2007, p. 16). Aujourd'hui, un des objectifs de la recherche psychologique dans le champ de la santé est de comprendre les facteurs qui influencent les comportements de santé dans le cadre de la gestion des maladies chroniques ou épisodes aigus, et de proposer des interventions visant à réunir les conditions optimales du soin à apporter, de l'aide et du soutien à apporter, des obstacles à réduire, des problèmes à résoudre.

3. Les contributions de l'anthropologie à la santé et à la maladie

Selon Fainzang, « L'anthropologie médicale repose sur le postulat que la maladie (fait universel) est gérée et traitée suivant des modalités différentes selon les sociétés et que ces modalités sont liées à des systèmes de croyances et de représentations déterminés, en fonction de la culture dans laquelle elle émerge. » (2000 a, p. 7). L'anthropologie dispose d'un corpus théorique qui propose des bases de travail pour l'observation, l'analyse et l'interprétation des matériaux (Olivier de Sardan, 2008) et ses objets de recherche connaissent une multiplication rapide allant bien au-delà de l'étude des rituels thérapeutiques (Faizang, 2005).

Dans une perspective de sciences humaines et sociales, les pratiques sociales relatives à la santé sont le résultat de l'interaction entre des systèmes de pensée et de logiques culturelles et

symboliques combinées qui de fait donnent lieu à la création de faisceaux de savoirs qui constituent les matériaux majeurs de l'anthropologie médicale.

L'anthropologie de la maladie permet d'illustrer la part du malade, celle du médecin et de la société dans l'approche de la maladie. À ce titre, le travail de Laplantine (1986) sur l'anthropologie de la maladie nous invite à considérer les trois pôles de connaissance de la maladie qui correspondent aux trois expériences différentes qu'en font le malade, les proches et le médecin. Comme l'écrit Sarradon-Eck : « L'anthropologie de la santé utilise les concepts de "*disease*" (la maladie dans son acception biomédicale), "*illness*" (l'expérience subjective du malade) et "*sickness*" (le phénomène social) produisant le rôle du malade et les attentes de la société, pour appréhender la notion de maladie ». (2012, p. 28).

L'anthropologie de la santé est une approche cruciale pour les études épidémiologiques dont elle approfondit la portée (Moulin 2010). Elle est source d'inspiration pour l'ensemble des sciences sociales dans ses contributions à une réflexion critique sur ses méthodes, et ses contenus (Desclaux et Sarradon-Eck, 2008).

Les maladies chroniques ont ceci de particulier qu'elles entrent de plain-pied dans le cours d'existence du sujet. Il y a des maladies qui sont localisables dans un lieu précis du corps et qui relèvent de la connaissance anatomique et lésionnelle et il y a des maladies qui ne sont pas localisables à un endroit précis du corps comme le VIH, les hépatites, le diabète et plusieurs maladies dégénératives. De fait, ceci a un impact sur la construction de l'expérience subjective qu'en fait le malade en termes de représentations (Calvez 2004, Faizang, 2000 b).

4. Les contributions du champ de la formation des adultes

Les contributions des sciences humaines et sociales ont eu un impact sur l'évolution des politiques publiques, les modalités de prise en charge des malades, la législation sanitaire, la formation et l'éducation thérapeutique du patient.

Comme l'écrit Tourette-Turgis, « Dans les travaux de recherche sur la formation des adultes, on trouve peu d'écrits sur l'adulte malade. Le modèle dominant implicite, dans les travaux sur la formation des adultes, est un modèle d'adulte valide se sentant capable de persévérer dans son être, alors que la maladie chronique est l'occasion d'une expérience inédite d'un sujet à sa subjectivité biologique avec pour corollaire la transformation des rapports qu'il entretient avec les autres subjectivités qui en dépendent. La maladie remet en question tout un pan traditionnel des théories du développement ainsi que les catégorisations des expériences qui en découlent, notamment celles qui reposent sur les notions de progression, de croissance, enfermant les sujets malades dans des modèles linéaires qui accordent des valeurs plutôt négatives aux discours, aux statuts transitionnels, aux épisodes itératifs des événements somatiques qui ponctuent la vie d'un sujet en soin. » (2015 b, p. 10). Comment penser en effet le cadre, les objectifs, les méthodologies de formation de publics aux prises avec la situation d'avoir à conduire un certain nombre d'activités pour repousser les limites de leur durabilité biologique, ralentir la progression de leur maladie et surtout en atténuer les effets négatifs sur leurs autres activités, celles de leurs proches et de la société tout entière ?

La majorité des maladies mobilisent un changement personnel quand le traitement de la pathologie comprend à la fois un traitement médicamenteux et « un traitement comportemental ». Qu'elles soient désignées par « éducation du patient » ou par « éducation thérapeutique », des stratégies éducatives en direction des malades et de leurs proches se sont largement développées à partir des années 1990. Elles partagent les mêmes origines : d'une part, les courants de la prévention de la santé précédemment exposés et d'autre part la montée en puissance des associations de malades. Concrètement, la façon dont les malades vivent leurs traitements voire leur maladie a été identifiée comme un moyen de mieux gérer la prise en charge thérapeutique.

La description des premiers programmes d'éducation illustre l'influence d'un courant pédagogique en sciences de l'éducation, à savoir la « pédagogie par objectifs » (Hameline, 1983), qui va être suivi par l'émergence des théories socioconstructivistes dans l'apprentissage (Vygotski, 1985), lesquelles

posent comme hypothèse centrale qu'une connaissance prend « naturellement du sens » lorsqu'elle est apprise en action et confrontée à des savoirs antérieurs. Il s'agit alors en éducation thérapeutique de construire des situations d'apprentissage en partant de ce que vivent les patients et de ce qu'ils possèdent comme connaissances. La majorité des recherches conduites sur l'éducation thérapeutique depuis la fin des années 1990 est composée de travaux relatifs aux attendus médicaux de l'éducation, au sens où il s'agit de démontrer si la variable « éducation » est une variable d'ajustement ou non. L'introduction explicite d'une activité éducative dans l'activité de soin soulève des questionnements épistémologiques.

Quelles sont par exemple les particularités à prendre en compte, chez un sujet-apprenant-malade exposé à un savoir sur sa maladie ? « Nous faisons l'hypothèse d'une singularité forte des situations du fait des caractéristiques particulières de l'adulte malade chronique qui légitime la nécessité de développer un champ de pratique et de recherche autonome sur ces questions [...], la formation des soignants à l'ETP pose des questions vis-à-vis des modalités de transpositions des savoirs savants disponibles en médecine à des savoirs susceptibles d'être mobilisés par les malades. Les contenus de ces enseignements ne sont pas transposables en tant que tels à un public de patients dont l'expérience subjective de la maladie peut représenter un obstacle cognitif et psychique à l'accès à ces enseignements » (Tourette-Turgis, Pereira-Paulo, 2016, p. 29).

Une grande partie du travail de soin dans la plupart des maladies chroniques consiste, pour le sujet qui en est affecté, à réussir à introduire dans sa vie de nouvelles activités, mais aussi des activités d'intervention sur soi comme les activités de soin. Ces soins exigent une transformation de soi, voire une rééducation de soi difficile à conduire et à accepter en termes d'image de soi. Comme le notent E. Jouet et ses co-auteurs, « Rétrospectivement, il est même étonnant que le champ de la maladie et des savoirs des malades n'ait pas été plus tôt un des chevaux de bataille des tenants des "formations expérientielles". Et de fait, au vu des revues de littérature, il se confirme qu'alors même que la question des "savoirs de la pauvreté" sera repérée et étudiée, les savoirs expérientiels des malades vont tarder à être pris en compte » (2010, p. 61). La participation des malades à leur maintien en vie a été très nette lors de l'épidémie du SIDA qui a remis en question l'assignation des rôles et l'assujettissement social des malades à l'institution médicale et par conséquent aux institutions qui en découlent comme les institutions de formation des soignants et dans une certaine mesure les grandes institutions d'éducation pour ne prendre l'exemple que de la santé publique et de l'éducation sur son versant prévention.

5. L'apport de Canguilhem : la maladie une autre allure de vie

Le sujet malade chez Canguilhem est un sujet vivant qui résiste aux pressions du milieu en inventant ses propres normes pour pouvoir le faire, l'être humain n'est pas le produit du milieu, mais un centre de résistances aux conditions extérieures. La maladie déclenche dans l'organisme un nouveau régime d'activités physiologiques, biochimiques, organiques et Canguilhem réfute les analogies faites entre l'organisme vivant et le concept d'organisation sociale et notamment les analogies qui essaient de comprendre les réactions de l'un en faisant référence à l'autre. L'apport de Canguilhem est de poser la maladie possédant une réalité propre sachant que la maladie n'est pas assimilable à l'anormal ou à l'absence de normes : elle constitue une norme propre. Comme il l'énonce : « Être malade c'est vraiment pour l'homme vivre d'une autre vie, même au sens biologique du mot » (Canguilhem, 1966, p. 49). L'organisme est capable à tout moment de produire de nouvelles constantes et d'inventer de nouvelles normes.

En réfutant la notion de maladie comme une dégradation, une perte ou une défaillance, Canguilhem remet en question les concepts de santé, de maladie mais aussi de guérison au sens où la guérison n'est jamais retour à un état antérieur. « La guérison est la reconquête d'un état de stabilité des normes physiologiques. Elle est d'autant plus voisine de la maladie ou de la santé que cette stabilité est plus ou moins ouverte à des remaniements éventuels » (Canguilhem, 1966, p. 156). Ainsi la santé, la maladie, la guérison sont des questions philosophiques qui dépassent le champ de l'exercice médical. Canguilhem fait de ces notions des concepts axiologiques qui vont donner lieu au déploiement d'un courant philosophique du soin et de la subjectivité dans le soin.

6. Conclusion

L'apport des sciences humaines et sociales permet d'entrevoir à quel point la santé ou la maladie ne peuvent être circonscrites seulement au domaine de la médecine. Il est aussi de montrer à quel point la médecine ne représente qu'un aspect de la maladie et que le discours médical y compris les outils et les instruments de la médecine mobilisés tantôt pour un diagnostic, tantôt pour un soin sont des réponses qui ne peuvent fonctionner que si au-delà de la maladie et de l'étude médicale des corps, il y a une prise en compte non seulement du sujet à qui appartient ce corps mais aussi de l'environnement dans lequel vit ce sujet. La question « *Qu'est-ce qu'être malade ?* » est devenu un thème d'investigation scientifique qui se réactualise régulièrement en fonction des progrès des sciences médicales qui découvrent de nouvelles maladies et le développement de la médecine prédictive. Se savoir « malade » avant de devenir « patient » complexifie la définition du malade. Les évolutions thérapeutiques amènent les sciences humaines et sociales à devoir explorer de nouvelles configurations et situations thérapeutiques. Les malades vivent maintenant de plus en plus longtemps avec une « maladie à vie » et les soins déployés pour la soigner sans la guérir sont de plus en plus complexes car ils dépendent des avancées thérapeutiques. Par exemple on ne soigne plus du tout le SIDA, le cancer et l'hépatite comme il y a dix ans. Cela a pour effet de produire des parcours de soin dont le vécu subjectif est encore peu identifié. Les sciences humaines et sociales ont construit en quelques décennies un point de vue autonome sur les maladies chroniques, elles représentent une réelle contribution en voie de reconnaissance par le monde de la recherche médicale qui multiplie les appels d'offres et les appels à projet combinant les sciences médicales et les sciences humaines et sociales.

Bibliographie

- Alexander, F. (1950). *Psychosomatic medicine*, New York. Norton.
- Ajzen, L., Fishbein, M. (1980). *Understanding attitudes and predicting social behaviour*. Englewood Cliffs, Prentice Hall.
- Ajzen, I. (1985). From intention to actions: A theory of planned behaviour. In J. Kuhl, J. Beckman (eds,) *Action control: from cognition to behaviour*. New York : Springer Verlags.
- Demailly, I., Garnoussi, N. (2016). *Aller mieux. Approches sociologiques*, Presses universitaires du Septentrion.
- Desclaux, A & Sarradon-Eck, A. (2008). Introduction au dossier « L'éthique en anthropologie de la santé : conflits, pratiques, valeur heuristique », *Ethnographiques.org*, 17 [en ligne], <http://www.ethnographiques.org/2008/Desclaux, Sarradon-Eck>.
- Balint, M. (1960). *Le Médecin, son malade et la maladie*. Paris : Payot.
- Baszanger, L. (1990). Émergence d'un groupe professionnel et travail de légitimation. Le cas des médecins de la douleur, *Revue française de sociologie*, 31 (2), 257-282.
- Boltanski, L. (1971). Les usages sociaux du corps, *Annales ESC*, 26 (1), 205-233.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé*. Paris : Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M., Dantzer, R. (1994). *Introduction à la psychologie de la santé*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Calvez, M. (2004). *La Prévention du sida. Les sciences sociales et la définition des risques*, Rennes : Presses universitaires de Rennes.
- Canguilhem, G. (1966). *Le Normal et le pathologique*, Paris, Presses Universitaires de France
- Chamberlain, K. (2009). Situer le social dans la psychologie de la santé : réflexions critiques. *Les cahiers internationaux de psychologie sociale*, 2 (82), 7-24.

- Chapoulie, J.-M. (1991). La seconde fondation de la sociologie française, les États-Unis et la classe ouvrière, *Revue française de sociologie*, 32 (3) 321-364.
- Engel, G.L. (1977). The need for a new medical model, a challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-146.
- Dodier, N. (1988). Élargissements et aménagements de l'économie taylorienne des corps au travail, *Sciences sociales et santé*, 6, 3-4, 99-114.
- Dodier, N. (1986). Corps fragiles. La construction sociale des événements corporels dans les activités quotidiennes du travail, *Revue française de sociologie*, 27(4), 603-628.
- Fainzang, S. (2000). Ethnologie comparée, *Revue électronique semestrielle*, 1, Université de Montpellier 3, France.
- Fainzang, S. (2005). L'anthropologie médicale en France. Une discipline en bonne santé. In F. Saillant & S. Genest (éds.), *Anthropologie médicale. Ancrages locaux, défis globaux* (p. 155-173). Québec, Presses de l'Université de Laval. Paris : Economica-Anthropos.
- Fisher, G.N. (2002). *Traité de psychologie de la santé*. Paris : Dunod.
- Foucault, M. (1961). *Folie et déraison. Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris : Plon.
- Foucault, M. (1963). *Naissance de la clinique*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Hameline, D. (1983). *Les Objectifs pédagogiques en formation initiale et en formation continue*. Paris : ESF.
- Herzlich, C. (1976). Le travail de la mort, *Annales ESC*, 1, 197-217.
- Herzlich, C. & Pierret, J. (2010). Au croisement de plusieurs mondes : la constitution de la sociologie de la santé en France (1950-1985). *R. franç. sociol.*, 51 (1), 121-148.
- Hughes, E. C. (1955). The making of a physician. General statement of ideas and problems, *Human organization*, 14 (4), 21-25 [reproduit in *The sociological eye. Selected papers*, New Brunswick (NJ), Transaction Books, 1984, pp. 397-407].
- Illich, I. (1975). *Némésis médicale*. Paris : Le Seuil (Techno-critique).
- Jouet, E., Flora, L. & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissances des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse, *Revue Pratiques de formation/Analyses*, 58-59, 13-94.
- Laplantine, F. (1986). *Anthropologie de la maladie*. Paris : Payot.
- Lazarus, R.S., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Verlags.
- Merton, R. K., Reader, G. G., Kendall, P. L. (1957). *The student-physician. Introductory studies in the sociology of medical education*. Cambridge (MA) : Harvard University Press.
- Morin, M. (2002). Naissance et développements de la psychologie de la santé. *Sciences sociales et santé*, 20 (4), 129-140.
- Morin, M. (2001). Croyances, attitudes et représentations sociales dans la prévention et le traitement de l'infection au VIH, In : M. Brucho Schweitzer, B. Quintard (Eds.), *Personnalité et maladies* (pp. 239-258). Paris : Dunod.

Moulin, A.-M. (2010). Determinants of Health. A comment on the chapters by Judith Green and Ricardo Sabates, *Social Determinants of Health, Assessing Theory, Policy and Practice*, (pp.325-336), Sanjay Bhattacharya, S. Messenger and C. Overy, Orient Black Swan, New Delhi.

Ogden, J. (1997). *Health psychology. A textbook*, Buckingham: Open University Press.

Olivier de Sardan, J.-P. (2008). La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique. Louvain-la-Neuve : Bruylant-Academia.

Parsons, T. (1951). Social structure and dynamic process : the case of modern medical practice dans T. Parsons, *The social system*, Glencoe (IL), The Free Press of Glencoe [traduction en français, F. Bourricaud, *Éléments pour une sociologie de l'action*, Paris, Plon, 1955].

Pereira Paulo, L. (2016). *Les instruments du travail du malade : les « agir sur soi » dans les activités au service du maintien de soi en vie et en santé*. Thèse de doctorat en sciences de l'éducation, Conservatoire national des arts et métiers – CNAM, Paris.

Petrillo, G. (2000). La psychologie sociale dans le cadre des sciences sociales de la santé : question et perspectives, In : G. Petrillo ed., *Santé et société* (13-44). Lausanne : Delachaux et Niestlé.

Prochaska, J.O. & DiClemente, C.C. (1984). *The transtheoretical approach: crossing traditional boundaries of therapy*. Homewood: Dow Jones Irwin.

Rosenstock, I. (1974). The health belief model and preventive health behavior, *Health Education Monographs*, 2, 354-386.

Sarafino, E. (1990). *Health psychology, biopsychosocial interactions*, New York: Wiley.

Santiago-Delefosse, M. (2007). Perspectives critiques en psychologie de la santé. L'exemple des recherches en oncologie. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 2 (4), 9-21.

Sarradon-Eck, A. (2012). Corps tiraillé, nerfs coincés, vertèbres déplacées : les enjeux diagnostiques du mal de dos. Commentaire. *Sciences sociales et santé* (3), 30, 25-32.

Strauss, A. (1963). The Hospital and Its Negotiated Order (pp 147-168). In E. Freidson (Ed.). *The Hospital in Modern Society*. New York: The Free Press.

Strauss, A., Fagerhaugh, S., Suczek, B. & Wiener, C. (1982 a). The work of hospitalized patients. *Soc Sci Med.*, 16 (9), 977-986.

Strauss, A., Fagerhaugh, S., Suczek, B. & Wiener, C. (1982 b). Sentimental work in the technologized hospital. *Social Health Illness*, 4, 254-278.

Strauss, A. (1992). *La Trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris : L'Harmattan.

Tourette-Turgis, C. (2013). Cnam-Paris 13, Habilitation à Diriger des Recherches (sciences de l'éducation – spécialité formation des adultes). *L'activité de maintien de soi en vie et son accompagnement : un nouveau champ de recherche en éducation*. Sous la coordination du Pr Wittorski Richard (Cnam).

Tourette-Turgis, C. (2015 b). Pré-introduction, In J. Thievenaz, C. Tourette-Turgis (Eds.). *Penser l'expérience du soin et de la maladie* (p. 9-11). Bruxelles : De Boeck.

Tourette-Turgis, C. & Pereira-Paulo, L. (2016). La construction de l'expérience des soignants en éducation thérapeutique. In L. Chalmel, *Collection Soins : sens, postures, pratiques*, (pp. 27-44). PUN- Edition Universitaire de Lorraine.

Vygotski, L.S. ([1935] -1985). Le problème de l'enseignement et du développement mental à l'Age scolaire. In B. Schneuwly, J.-P. Bronckart (Eds.), *Vygotsky aujourd'hui* (pp. 97-117). Neuchâtel : Delachaux et Niestlé.

Waissman, R. (1989). Le travail médical de la famille. In P. Aiach, A. Kaufmann, R. Waissman, *Vivre une maladie grave* (pp. 175-225) Paris, Méridiens Klincksieck.

Pour citer l'article

PEREIRA PAULO Lennize et TOURETTE-TURGIS Catherine. « La construction de la maladie chronique et du sujet malade comme objet de recherche dans les sciences humaines et sociales. » [en ligne], déc. 2019. <<https://crf.hypotheses.org/451>>



Les Carnets de recherche sur la formation sont une publication portée par le laboratoire Formation et apprentissages professionnels et le Centre de documentation sur la formation et le travail (CDFT) du Cnam. Ils sont hébergés par hypotheses.org (ISSN : 2679-4985).