





**Le soin médical
à l'épreuve du déni**

Collection « Épures »

À paraître

Patrick CLASTRES, *Pierre de Coubertin ou l'utopie du sport.*

Vincent MOREL, *Face à la fin de vie.*

Jacques MORIZOT, *Les papiers collés. Trente-trois variations.*

Audrey RIEBER, *Philosopher avec l'histoire de l'art.*

Éric PALAZZO, *L'art médiéval comme théologie.*

Annik HOUEL, *Françoise de Beauvoir et sa fille, Simone.*

Pierre PRÉTOU, *La violence et la mer.*

Sous la direction de
Natasia Hamarat et Katrin Solhdju
(avec Julie D’Haussy et Émilie Hermant)

Le soin médical à l’épreuve du déni

COLLECTION « ÉPURES »
PRESSES UNIVERSITAIRES DE RENNES

PRESSES UNIVERSITAIRES DE RENNES
2 avenue Gaston-Berger – Bâtiment Germaine-Tillion
CS 24307 – 35043 Rennes Cedex
www.pur-editions.fr

Mise en page : Laurence CADET pour le compte des PUR

Dépôt légal : mars 2025
ISBN : 979-10-413-0095-2
ISSN : 2970-247X

Introduction

L'objet du « déni » : une assignation disqualifiante

Natasia HAMARAT et Katrin SOLHDJU

Explorer un « succès » sans accroc

« Elle est dans le déni de la gravité de son cancer. » « Il refuse d'accepter le fait que ses symptômes d'Alzheimer dégénèrent. » « Elle fait comme si tout allait bien et pourtant elle est en pleine crise paranoïaque. » Ou encore « J'étais dans le déni de mon diagnostic, et donc du fait que je devais faire le deuil de ma normalité »... En traversant une diversité de contextes cliniques, et leurs enjeux respectifs – de l'oncologie aux soins palliatifs, de la psychiatrie à la neurologie, de la prise en charge de l'obésité à celle des maladies médicalement inexpliquées (comme l'électrosensibilité) – le recours à la notion de « déni » s'avère omniprésent¹. Ce terme est couramment employé par les soignantes et soignants, les usagers et usagères des services de santé et leurs proches. Comment ce « diagnostic » a pu envahir tous ces domaines pourtant très distincts et s'imposer auprès de ces différents acteurs, circulant comme si son bien-fondé *allait de soi*?

Ce « succès » sans accroc tient visiblement au fait que les soubassements théoriques de cette notion sont devenus si passe-partout qu'il paraît superflu de les interroger. Cela semble en effet évident : il faut accepter la vérité et se confronter à la réalité, aussi dure soit-elle, car nous avons appris que c'est ainsi que l'on devient, et demeure, un sujet éclairé.

Or, dire de quelqu'un qu'il est « dans le déni » implique forcément un certain nombre d'injonctions (« *accepte!* »,

« *fais ton deuil!* »), établissant ainsi de façon manifeste un rapport de pouvoir. Il ne s'agit pas simplement d'un constat « psy », voire diagnostique comme les autres, mais plutôt d'un propos remettant en cause la capacité de la personne à percevoir correctement la réalité, tout en revendiquant la détention de cette vérité à sa place. Le « déni » relève ainsi d'une forme de dénonciation, et c'est sans doute pourquoi il est souvent évoqué avec des tiers (collègues, proches, etc.) plutôt que directement avec la personne, autrement dit : derrière son dos.

Les effets performatifs d'une telle parole disqualifiante, qui met nécessairement la personne hors-jeu des interactions qui pourtant la concernent au premier chef, sont au cœur des processus de violence ordinaire que nous souhaitons interroger dans cet ouvrage. Pour ce faire, il sera décisif de cerner à la fois les régimes épistémologiques et éthiques sous-jacents à cette notion, régimes qui formeraient la caisse de résonance de son « succès ». Dans le même mouvement, il s'agira également de mieux décrire et analyser des situations, notamment cliniques, dans lesquelles le « déni » joue un rôle. Que permet-il, et qu'empêche-t-il? Quels types de raccourcis autorise-t-il? Quelles sont les omissions causées par l'évocation du « déni », avec quelles conséquences, et au profit de qui et de quoi?

Le déni comme mot d'ordre

L'idée qu'une personne serait dans le « déni » de sa maladie ou de ses symptômes va de pair avec l'injonction à faire le travail de deuil de sa vie d'avant, de sa normalité ou de sa santé, selon une définition préétablie. Passer à l'étape de l'« acceptation », permettrait ainsi à la personne de s'adapter à sa nouvelle situation. Cette directive, qui fait appel à la logique du principe de réalité, devient alors l'objectif à atteindre pour acquérir le statut de sujet en « bonne » santé mentale. Tout semble se réduire à une norme fixée d'avance, suivant une économie affective qui ne doit ni se fabriquer, ni s'inventer de manière

situationnelle ; au contraire, elle doit se conformer à des prescriptions établies de manière générale et, souvent, en abstraction de leurs conséquences. Quiconque déroge à cet impératif perd son statut d'interlocutrice ou d'interlocuteur privilégié : on ne parle désormais plus *avec*, mais *de* la personne en question, présumant qu'elle pourrait – à tort – rejeter le projet de soin envisagé pour elle.

Cette problématique a été mise en évidence de manière lucide par Guy Lebeer dans son texte « La violence thérapeutique² ». Il prend l'exemple de la psycho-oncologie naissante des années quatre-vingt-dix, et montre les entrelacements fréquents et malheureux, entre le diagnostic d'un « déni » considéré comme pathologique, et la non-compliance (refus du soin proposé) dans ce domaine médical particulier. Il écrit : « En l'absence de savoir fixé sur le mécanisme [du déni] proprement dit, ce sont les comportements qui doivent sanctionner le caractère pathologique du déni³. » Autrement dit, c'est le refus d'un patient ou d'une patiente des traitements proposés qui suggère qu'il ou elle serait dans le déni, et non un symptôme repérable en tant que tel. Le « déni » ne connaît en conséquence aucune description ni qualification positive, mais devient le terme ou l'opérateur censé expliquer ce qui enraye la prise en charge sans accroc de la personne. Le contexte oncologique, où les traitements sont d'une violence palpable, offre à Lebeer un terrain unique pour décomposer l'opération disqualifiante que permet l'utilisation du terme « déni » pour réinterpréter le refus total ou partiel de la prise en charge proposée. Car ce comportement, s'il était pris à la lettre, pourrait très bien être compris comme un acte d'opposition ou de résistance contre ce que la médecine prévoit de faire subir à la personne concernée, plutôt que comme un comportement réfractaire et pathologique indiquant un détachement inapproprié de la réalité. En d'autres termes, il semble que la notion de « déni » soit utilisée pour minimiser la contestation du malade vis-à-vis de sa prise en charge selon les critères de la biomédecine,

écartant ainsi toute critique collective des violences inhérentes aux thérapies, à la pratique médicale et au système de santé lui-même.

En effet, lorsque la maîtrise des dépenses et l'amélioration de la rentabilité deviennent prioritaires, les patientes et patients peuvent se trouver négligés ou pressés par les exigences des institutions de soin, subissant des interactions perçues tout à la fois comme condescendantes, impatientes ou insensibles. Si évoquer le « déni » sert souvent dans ces contextes à évacuer quelque chose d'énigmatique au nom d'une certaine efficacité, la violence dont ces situations témoignent est alors non seulement psychologique, mais également institutionnelle : sa logique est intégrée à nombre d'endroits dans les routines réglementées par l'institution (clinique), et contribue à façonner les interactions au sein de celle-ci. On voit bien la fonction du « déni », qui peut à tout moment se transformer d'une catégorie diagnostique et descriptive en un outil prescriptif. Outil qui facilite le maintien du *business as usual*, en ce qu'il permet de ne pas trop complexifier les situations, et principalement de ne pas trop devoir mettre en question les projets et protocoles prévus par la médecine.

Et pourtant, le prix à payer est, potentiellement au moins, extrêmement élevé : l'exclusion radicale des malades des procédures qui les concernent, sous prétexte qu'ils ne seraient pas « adéquats » ou « adaptés » – en ce qu'ils n'acceptent pas passivement, sans faire d'histoires, la prise en charge qui leur est assignée. Une telle posture disqualifiante, outre le fait qu'elle soit radicalement contraire à toute déontologie médicale et qu'elle compromette l'intégrité de la relation thérapeutique et la confiance fondamentale dans la qualité des soins, risque en outre de faire ignorer des aspects cruciaux de la condition médicale du patient. Autrement dit, de tels biais négatifs peuvent, au-delà de la violence qui leur est inhérente, aussi affecter le jugement clinique, conduisant ainsi à une mauvaise interprétation de symptômes physiques

qui sont alors attribués à des troubles mentaux, à l'instar du phénomène du *diagnostic overshadowing* (effet d'ombrage diagnostic). Phénomène d'ailleurs reconnu dans la littérature comme l'un des facteurs contribuant à une espérance de vie réduite chez les personnes vivant avec des troubles de santé mentale⁴. Ces préoccupations sont tout aussi sérieuses dans l'expérience du déni, où celles et ceux qui produisent de tels jugements sont susceptibles de n'accorder qu'une moindre crédibilité à la personne concernée et à sa parole.

La peur d'être dupe

Fondamentalement, le déni comme catégorie témoigne de manière évidente qu'il est inadmissible, dans notre monde contemporain, d'opter pour une conception de la réalité plus ambiguë que celle dictée par des alternatives binaires : accepter *ou* refuser le deuil, constater *ou* dénier l'évolution de ses symptômes. Pourrait-on imaginer une « voix moyenne⁵ » où il serait possible de faire coexister deux réalités de prime abord contradictoires, sur un mode équivoque ? Ou encore, pourquoi avons-nous tant de mal à imaginer qu'une telle « voix moyenne » puisse ne pas être le signe d'une défaillance de santé mentale, mais plutôt une posture pertinente dans certaines situations ? Autrement dit, pourquoi sommes-nous à ce point incapables de supporter l'ambivalence ?

Un petit détour par le *Phèdre* de Platon peut nous donner une première indication. Dans ce texte, Thamous, le roi des rois, rejette l'offre de Theuth, le *pharmakon* de l'écriture censé améliorer la mémoire. Il le juge être un poison qui produira des hommes « insupportables car ils auront l'apparence d'être savants (*doxosophoi*) sans l'être (*anti sophon*) ». Ce jugement, présenté par Platon et passé au crible dans le fameux texte de Derrida, « La Pharmacie de Platon⁶ », est étrange. Il réalise en même temps deux choses contradictoires : il définit « l'écriture » comme un *pharmakon*, autrement dit un phénomène profondément équivoque, pouvant produire des effets nocifs ou

bénéfiques selon une série de paramètres. Mais il décide dans le même souffle qu'elle n'est que nocive – mettant ainsi fin à son existence pharmacologique, avant même que cette dernière ait pu gagner en consistance. Toutefois, du fait de ce double mouvement contradictoire, le jugement de Thamous nous incite à la réflexion et à prendre notre temps ; il nous fait hésiter et nous rend sensibles au risque réductionniste, inhérent à toute intégration univoque et normative d'un *pharmakon*. Réductionniste, car celui qui procède ainsi se définit comme étant l'unique détenteur de la « vraie » définition du *pharmakon*. Il se rend de ce fait forcément « incapable de ce qu'il exige : une culture des usages⁷ », qui est – par définition – un processus collectif, situé, protéiforme, relationnel et imparfait, requérant une certaine complexité technique.

L'instabilité du *pharmakon* n'est pas un problème proprement moderne. Ce qui nous est propre, comme le décrit précisément Isabelle Stengers, est par contre notre « intolérance face à ce type de situation ambiguë, l'angoisse qu'elle suscite ». Il faut un point fixe, un fondement, un garant. Il faut une différenciation stable entre le médicament bénéfique et la drogue maléfique, entre la pédagogie rationnelle et l'influence suggestive, entre la raison et l'opinion⁸. Entre ce qui est réel et rationnel, et ce qui ne relève que de l'illusion ou de l'irrationnel. Bref, nous avons toujours besoin de réinstaurer une rupture épistémologique claire : nous savons, eux croient ; nous sommes dans le réel, eux sont dans l'illusion. On se retrouve alors piégé dans l'impasse propre à toute alternative infernale qui nous impose d'omettre les « voix moyennes » en présence.

Au niveau épistémologique, il nous apparaît que la nécessité de donner un caractère pathologique à des comportements qui relèvent du « déni » – dès lors qu'ils durent plus longtemps que la période où ils sont considérés comme bénéfiques – s'inscrit également dans la tradition platonicienne qui structure encore largement nos manières de penser. En effet, cette tradition épisté-

mologique, et avec elle tout ce qu'elle voue forcément à l'omission, nous vient de loin et s'est renforcée à travers l'histoire des sciences modernes, atteignant son intensité ultime à partir de la fin du XIX^e siècle. Comme le montre l'historienne des sciences Lorraine Daston, c'est à cette époque qu'un véritable dégoût de l'imagination – qu'il faut désormais exclure à tout prix des processus de production de savoir – prend sa véritable consistance⁹. Ce dégoût va de pair avec une peur acharnée de la production de données impures, influencées par des erreurs ou des préférences subjectives, ou encore entachées par des phénomènes polysémiques et équivoques, qu'il faut éviter coûte que coûte.

C'est face aux effets de ce dégoût que William James, vers la fin du XIX^e siècle, avait diagnostiqué à ses contemporains une maladie qu'il nomme « la peur d'être dupe ». Cette peur les saisirait dès qu'ils seraient face à des faits énigmatiques, à des ambiguïtés; autrement dit, face à des phénomènes qui ne peuvent pas être compris ou expliqués dans les termes qui sont les leurs. Pour James, cette peur, qui hanterait tant les sciences et la médecine que l'épistémologie, trouve son expression dans un rationalisme démesuré, incapable d'une culture des équivoques. Il s'interroge notamment sur la raison pour laquelle les scientifiques de son époque rejettent l'étude des phénomènes dits sur- ou supra-naturels, comme la télépathie, en dépit du fait qu'un nombre considérable de leurs contemporains en fassent l'expérience concrète. « Parce qu'ils estiment [écrit-il] que, même si la télépathie était vraie, les savants devraient s'unir pour la faire disparaître ou la dissimuler; en effet, elle détruirait l'uniformité de la nature et toutes sortes d'autres lois faute desquelles la science ne peut continuer ses investigations¹⁰. » James s'inquiète que les sciences soient prêtes à omettre – littéralement, déclarer pour nul et non venu – un domaine pourtant important de la réalité et de l'expérience humaine, afin d'éviter d'avoir à remettre en question leurs catégories, leur concept de la nature, et

leur régime à la fois ontologique et épistémologique. « La science a organisé [la crainte d'être dupe] en technique régulière qu'elle appelle sa méthode de vérification ; et elle s'est à ce point éprise de sa méthode qu'on peut l'accuser de ne plus se soucier de la vérité pour elle-même¹¹. » On le comprend bien : si la peur d'être dupe – qui va de pair, selon James, avec un goût démesuré pour la respectabilité – a pour conséquence de diminuer la valeur de la vérité, elle court le risque de se transformer rapidement, d'un outil d'autoprotection, en une opération principalement animée par la disqualification de tout ce, et tous ceux et celles, qui pourraient justement exiger de prendre le risque d'être dupes. C'est ainsi, poursuit James (dont l'œuvre pragmatiste consiste crucialement à cultiver un art des conséquences), que cette peur produit des séquelles excessivement dangereuses. Car en son nom, ne seront pas seulement disqualifiés des phénomènes, mais également celles et ceux qui en font l'expérience, amincissant ainsi très concrètement le monde à tous les niveaux, à la fois psychologique, relationnel, et ontologique. Un glissement s'opère en conséquence : l'enjeu épistémologique de vouloir à tout prix distinguer clairement ce qui relève de la réalité *telle qu'elle est* de ce qui ne relève que d'une illusion, se transforme en arme d'exclusion potentielle¹².

Injustice testimoniale et déconstruction de catégories

Ce type de processus a plus récemment été thématiqué dans les termes d'injustice épistémique, notamment l'injustice testimoniale. Cette dernière a été tout d'abord définie par Miranda Fricker comme ce qui « se produit lorsque des préjugés amènent un auditeur à accorder un niveau de crédibilité dévalorisée à la parole d'un orateur¹³ », ou à ses actions. Une telle dépréciation d'une personne concernant l'évaluation de ses expériences ou de son vécu – dans le cas qui nous intéresse ici opéré par le diagnostic de déni – peut être animée par la peur d'être dupe. Ou encore par

le besoin de perpétuer le *business as usual*, et même par l'envie d'aider ou de sauver la personne d'elle-même. Et pourtant, comme dirait James, peu importe la motivation de tels actes d'injustice épistémique; le motif ne peut jamais se justifier en abstraction de ses effets.

Cette perspective jamesienne, quand elle est prise au sérieux, est forcément liée à une forme de révolution de notre conception de la vérité. Dans cette optique, la vérité ne peut plus être considérée comme ce qui correspond de manière neutre à la réalité *telle qu'elle est*. Au contraire, la véracité d'un concept ou d'une théorie dépend, d'un point de vue pragmatiste, uniquement de leurs effets réels, des différences positives qu'ils sont capables de produire dans le monde. Autrement dit, leurs « *cash-values* » se trouvent dans l'expérience de celles et ceux qui sont directement concernés. Un concept ou une théorie ne sont pas vrais *en tant que tel*; au contraire, pour devenir vrais, ils doivent *faire prise*, c'est-à-dire intervenir de manière formatrice dans une réalité donnée. Dans cette perspective, les vérités ne sont plus des entités neutres qui existeraient hors de l'histoire et en opposition avec le caractère subjectif et changeant des valeurs. Si on suit la pensée de James, estimant que notre manière de nous rapporter à différentes situations influence concrètement l'évolution réelle des choses (qui sont elles-mêmes en constante mutation), les faits et les valeurs commencent à converger. James pousse cette réflexion jusqu'à considérer que : « [la] vérité est une *espèce du bien* et non, comme on le pense communément, une catégorie distincte du bien et de même importance. *Le vrai, c'est tout ce qui se révèle [...] bon pour des raisons spécifiques et bien définies*¹⁴ ».

Sous ce prisme jamesien, la question ne peut donc plus être déni ou non-déni. Au contraire, l'enjeu réside désormais dans la compréhension des effets produits par un « diagnostic » comme celui du déni, sur celles et ceux qui sont impliqués dans une situation concrète. Est-ce que cette catégorie permet d'augmenter leurs capacités d'actions; et si oui, de quelles actions, et au détriment de qui

et de quoi? À partir des divers terrains traités, les contributions de ce livre ont en commun de mettre particulièrement en évidence les conséquences existentielles, épistémologiques et éthiques inhérentes à l'étiquetage des personnes par une catégorie telle que le « déni ». Dans un monde où la « psychologisation » joue un rôle prépondérant dans nos quotidiens – encourageant l'harmonisation des états émotionnels personnels avec des normes perçues comme adaptatives et incitant à l'amélioration continue de soi – et où « ne pas être dupe » est synonyme de crédibilité, il n'est peut-être pas non plus surprenant que certaines personnes puissent s'auto-(dis)qualifier en reconnaissant rétroactivement avoir été dans le « déni », avant d'avoir retrouvé pleinement leurs esprits et leur lucidité. De tels gestes de distanciation par rapport à un moi précédemment aveuglé – que ce soit par conviction profonde ou encore dans une démarche stratégique d'*empowerment* – peuvent constituer un moyen de réintégration des personnes concernées dans les décisions cliniques et de prise en charge qui les concernent directement. Cependant, s'en tenir uniquement à cette seule perspective analytique pourrait aussi conduire à une simplification excessive des expériences vécues, en négligeant notamment de considérer *comment* les personnes interprètent, se (ré)inventent *en situation* et façonnent leurs propres parcours de diagnostic, de maladie et de rétablissement. Il est donc essentiel de rester vigilant face au risque de subsumer la diversité des expériences sous des catégories simplistes et préconçues, qui ne parviendraient pas à rendre justice à la complexité véritable des vies en jeu.

C'est cette vigilance qui permet aux contributions rassemblées dans cet ouvrage, chacune à sa manière, de mettre en lumière les enjeux proprement salvateurs d'une déconstruction de catégories souvent prédatrices. Le déni comme opérateur devient alors un parangon. Il permet d'éclairer l'importance d'une résistance multiforme à ce genre d'assignations, et le rôle crucial des sciences humaines et sociales dans de telles aventures de contestation.

Notes

1. Ce livre trouve son point de départ dans une série d'échanges au sein de *Dingdingdong*. *Institut de coproduction de savoirs sur la maladie de Huntington*. Plusieurs de nos auteurs, Émilie Hermant et Katrin Solhdju, ainsi qu'Isabelle Stengers et Vinciane Despret, font partie des membres fondatrices de ce collectif. Pour plus d'informations, voir le site [<https://dingdingdong.org>]. Ces échanges ont abouti à l'organisation de deux journées d'études, coorganisées à l'université de Mons avec Julie D'Haussy et Émilie Hermant, qui sont également à l'initiative de ce projet éditorial.
2. LEBEER Guy, « La violence thérapeutique », *Sciences Sociales et Santé*, 15(2), 1997, p. 69-98.
3. *Ibid.*, p. 85.
4. BUETER Anke, « Diagnostic Overshadowing in Psychiatric-Somatic Comorbidity: A Case for Structural Testimonial Injustice », *Erkenntnis*, 88, 2023, p. 1135-1155.
5. BENVENISTE Émile, *Problèmes de linguistique générale*, Paris, Gallimard, 1966. STENGERS Isabelle, *Cosmopolitiques*, Paris, La Découverte, coll. « Les Empêcheurs de penser en rond », 2022.
6. DERRIDA Jacques, « La Pharmacie de Platon », in PLATON, *Phèdre*, Paris, Flammarion, 2006.
7. STENGERS Isabelle, « Une autre médecine est-elle possible? », in Isabelle STENGERS et Tobie NATHAN, *Médecins et sorciers*, Paris, La Découverte, coll. « Les Empêcheurs de penser en rond », 2012, p. 200.
8. STENGERS Isabelle, *Cosmopolitiques*, *op. cit.*, p. 35.
9. DASTON Lorraine, « The Fear and Loathing of the Imagination in Science », *Daedalus*, vol. 127, n° 1, 1998, p. 73-95.
10. JAMES William, *La Volonté de croire*, Paris, La Découverte, coll. « Les Empêcheurs de penser en rond », 2005, p. 46.
11. *Ibid.*, p. 56.
12. SOLHDJU Katrin, « L'attachement de William James à l'âme des sciences. Pour un autre "sens dramatique des probabilités de la nature" », in Didier DEBAISE et Isabelle STENGERS (dir.), *Au risque des effets. Une lutte armée contre la Raison?*, Paris, Les Liens qui libèrent, 2023, p. 75-112.
13. FRICKER Miranda, *Epistemic Justice: Power and Ethics of Knowing*, Oxford, Oxford University Press, 2007, p. 9; traduction personnelle.
14. JAMES William, *Le pragmatisme*, Paris, Flammarion, 2007, p. 136.



S'adapter comme mot d'ordre ? Le déni entre pathologie et puissance vitale

Natasia HAMARAT et Katrin SOLHDJU

Si le déni figure chez Sigmund Freud parmi les « mécanismes de la défense¹ » du moi (*ich*), la littérature psychologique d'aujourd'hui lui réserve plutôt une place parmi ce qu'elle appelle les « troubles de l'adaptation ». Ce changement de registre nous semble loin d'être anodin. Dans la mesure où il peut être lu comme un indicateur que le déni (particulièrement l'idée qu'il faut en sortir coûte que coûte) possède, depuis sa conceptualisation initiale, un caractère suffisamment plurivoque pour servir d'attracteur à une série d'autres notions et de postures partageant une même caractéristique : la valorisation de l'efficacité. L'objectif de ce texte n'est toutefois pas de produire une généalogie qui prétendrait à une quelconque exhaustivité. Notre ambition est plutôt – à partir d'une lecture approfondie de Freud – de mettre en lumière ces dynamiques à travers différentes manières d'hériter de cette notion, notamment dans certains contextes cliniques.

Dans son livre récent au titre particulièrement évocateur, « *Il faut s'adapter* ». *Sur un nouvel impératif politique*², Barbara Stiegler analyse la conjoncture et les entrelacements entre les théories de l'évolution (de Darwin notamment) et les théories du libéralisme naissant vers la fin du XIX^e et au début du XX^e siècle, pour retracer le succès de cette notion d'adaptation. Stiegler montre que ce concept est lui-même corrélé aux notions d'*évolution*, *mutation*, *sélection* ou encore *compétition*. Ces dernières, articulées ensemble, concourent à diffuser l'idée que l'espèce humaine doit rattraper son retard sur sa propre

évolution, notamment en valorisant l'accélération des rythmes et l'apogée de la flexibilité dans tous les domaines de la vie sociale, y compris les plus intimes. De cette manière, l'adaptation se fait, aujourd'hui plus que jamais, souvent *adaptabilité* au mode néolibéral, « produisant un dressage des impulsions, les contraignant à la “docilité” et à la “compliance”³ ». C'est ce mot d'ordre, l'impératif de l'adaptation (« il faut s'adapter »), qui lui sert de fil rouge dans cette analyse – et dont la résonance avec ce qu'on demande aux personnes qui seraient dans le « déni » est flagrante.

En effet, concernant le « déni », nous avançons l'hypothèse que son foisonnement depuis une centaine d'années – qui va de pair avec la conviction que l'*acceptation* de, ou l'*adaptation* à, la réalité *telle qu'elle est*, constitue un passage obligé – s'explique en partie au moins par le fait que ce couple conceptuel n'est pas seulement compatible avec une logique d'efficacité du système néolibéral, mais permet également, dans certaines configurations, d'en augmenter la portée. L'introduction de la notion de déni dans la théorie psychanalytique par Freud à partir des années vingt (et surtout son succès dans des milieux extrêmement hétéroclites depuis lors), lui confère sous ces auspices un sens plus large – et une application bien au-delà – que celui d'un simple élément théorique au sein du projet freudien de fonder une psycho(patho)logie enfin scientifique.

Si on peut en conséquence dire que le concept de déni naît dans un milieu historique qui lui est favorable à plusieurs égards, il n'en demeure pas moins pour Freud – comme nous allons le montrer dans la première partie –, une notion plus que complexe : oscillant entre force vitale, puissance à cultiver *et* faiblesse d'ordre pathologique à combattre. Dans les deuxième et troisième parties du texte, nous souhaitons mettre en exergue deux modalités d'objectivation clinique du « déni » plus récentes, où se révèle l'ampleur des risques néfastes, tant au niveau épistémologique que clinique, engendrés par

certaines reprises réductrices de ce concept. Reprises où l'unique caractère pathologique du « déni » a clairement pris le dessus, débouchant alors sur une logique d'un seul parcours acceptable tout aussi simpliste : *Accepte ou tu ne seras qu'un dévoyé!*

Le déni chez Freud

C'est dans « Quelques conséquences psychiques de la différence anatomique entre les sexes⁴ » (1925) que Sigmund Freud introduit pour la première fois la notion du déni, qu'il précisera par la suite dans une série d'autres écrits. Attardons-nous quelques instants sur cette première occurrence du terme. Dans ce texte fondateur, Freud tente de théoriser ce qu'il identifie d'abord comme un mécanisme de défense du moi chez les petites filles, leur permettant de se protéger de la prise de conscience qu'il leur « manque » un pénis. Une période de déni (*Verleugnung*) de ce manque – et cela compte également pour d'autres éléments de la réalité extérieure – avant de le considérer comme le résultat d'une castration, est, selon Freud, sans grand danger chez les enfants et ferait même partie du développement normal de leur vie psychique.

Il est crucial de noter que, si c'est selon Freud le propre de la névrose de *refouler* des revendications du Ça (*Es*), c'est-à-dire d'une réalité intrapsychique, il introduit le concept de *déni* pour rendre compte du processus qui, au contraire, consiste à nier un élément de la réalité extérieure⁵. Autant ce type de négation s'inscrit dans le développement normal de l'enfant, autant, chez un adulte, un tel déni de « la réalité extérieure » – ou d'un aspect particulier de celle-ci, comme la mort d'un proche⁶ – serait, selon Freud, souvent un signe précurseur d'un processus psychotique : « Ou bien c'est le processus que j'aimerais décrire comme *déni* qui entre en scène ; il ne paraît ni rare ni très dangereux pour la vie mentale de l'enfant, mais chez les adultes, il introduirait une psychose⁷. » En cohérence avec cette formulation prudente au subjonctif, Freud ne précise pas les contours du déni psychotique

dans ce texte principalement axé sur la psychologie infantile. Sa proposition concernant le lien entre déni et processus psychotique se voit d'ailleurs relativisée de plusieurs manières dans toute une série de réflexions ultérieures. Il y tente à chaque fois de stabiliser ce concept, sans pour autant réellement y parvenir. Autrement dit, en y regardant de près, le déni restera dans l'œuvre de Freud un lieu d'indécision, de plurivocité, d'ambiguïté, de fascination – aspects qui ont par la suite été écartés au profit d'une appréciation du déni purement pathologique et univoque.

Précisons : dans la suite de ses travaux, Freud tente de clarifier la notion de déni principalement dans le cadre de ses réflexions sur le fétichisme⁸. Le fétichisme – perversion qu'on retrouverait selon lui quasi exclusivement chez des hommes – prend comme point de départ le déni de l'absence de pénis chez la femme. Cette absence induirait chez les personnes concernées une telle peur de la possibilité de leur propre castration qu'ils remplaceraient le pénis manquant chez la mère d'abord, puis chez toutes les femmes avec qui ils auront des relations intimes, par *autre chose*. La présence de cette « autre chose » – typiquement une chaussure ou quelque objet du quotidien –, qui supplée le pénis absent et matérialise ainsi d'une certaine manière le déni, serait requise pour ces personnes afin de s'assurer de la réussite de rapports sexuels satisfaisants.

Mais, nous dit Freud, le fétichiste n'est nullement dupe de ses stratégies de remplacement ou de suppléance ; il ne croit aucunement que la chaussure serait réellement un pénis. Tout au contraire, il sait très bien que les femmes n'en ont pas. On pourrait ici, à l'égard du fétichiste, tout à fait reprendre la formulation de Mannoni sur laquelle s'appuie Guy Lebeer dans sa contribution au présent ouvrage⁹ : « Je sais bien, *mais quand même* » – « Je sais bien que les femmes n'ont pas de pénis, je sais bien aussi que la chaussure n'en est pas un, mais quand même... » En effet, comme le constate déjà Freud, le fétichiste en particulier, et celui qui est dans le déni plus généralement,

développe une capacité hors du commun permettant de faire coexister en équivocité deux vérités/réalités qui, au moins selon les critères du sens commun des modernes, semblent représenter des injonctions contradictoires. Comment, se demande encore Freud dans deux autres textes, publiés en 1938, pourrait-on comprendre cette capacité du fétichiste à ne pas se laisser déconcerter par la présence dans son esprit de deux versions de la réalité qui semblent pourtant s'exclure mutuellement ?

Dans « Le clivage du moi dans le processus de défense¹⁰ », l'introduction de l'idée que le déni produirait un clivage du moi permet à Freud d'éclaircir le constat qu'il avait fait par rapport au fétichisme. Dans ce texte, Freud s'intéresse d'abord à la manière dont un enfant solutionne un conflit entre une pulsion et sa contradiction avec la réalité : « Il répond au conflit par deux réactions opposées, toutes deux valables et efficaces. D'une part, à l'aide de mécanismes déterminés, il déboute la réalité et ne se laisse rien interdire ; d'autre part, dans le même temps, il reconnaît le danger de la réalité¹¹. » Ensuite, il élargit son argument en revenant au fétichisme chez l'adulte. Pour ces personnes, écrit Freud, les deux attitudes – celle où le manque du pénis est dénié et celle où il est reconnu, « coexistent tout au long de la vie, sans s'influencer mutuellement. C'est ce qu'on peut appeler un clivage du moi¹² ». Freud associe alors à partir de ce moment qu'une scission de la personne en deux moi distincts et indépendants correspond au dédoublement de la vérité/réalité.

Si nous avons affirmé plus haut que Freud ne parvenait jamais à réellement stabiliser sa conception du déni, c'est parce que les cas cliniques qui guident sa théorisation l'obligent – comme c'est le cas pour bien d'autres concepts psychanalytiques – à relativiser et à réviser ses définitions en fonction de leurs particularités. Ainsi, dans sa toute dernière publication, *L'Abrégé de psychanalyse*, il insiste à plusieurs reprises sur deux éléments que nous souhaitons mettre en exergue. Premièrement, Freud relativise l'idée

selon laquelle le déni détacherait la personne de toute réalité partageable. Il constate qu'au contraire les dénis ne seraient jamais plus que des « demi-mesures, comme des tentatives imparfaites pour détacher le moi de la réalité. Le rejet est toujours doublé d'une acceptation¹³ ». Bref, celui ou celle qui dénie ne vit pas dans deux réalités totalement séparées l'une de l'autre, mais se caractérise plutôt par sa capacité au compromis. Freud l'illustre encore une fois au regard du fétichiste : « Il s'agit, écrit-il, là [dans le choix du fétiche] d'un compromis formé à l'aide du déplacement analogue à ceux que le rêve nous a rendus familiers¹⁴. » Cette mise en relation entre la fonction du déni et celle du rêve conduit Freud à revoir aussi son assertion selon laquelle le déni serait nécessairement le point de départ d'un processus psychotique, et donc fondamentalement distinct du processus de refoulement névrotique.

Deuxièmement, cette dernière révision de Freud concernant le déni pourrait, à première vue, sembler prometteuse dans le cadre de notre projet visant à interroger la légitimité de la tendance que nous avons identifiée au départ : l'observation selon laquelle parler de quelqu'un en termes de « déni » va souvent de pair avec une disqualification de cette personne, perçue comme étant détachée de la réalité *telle qu'elle est*. Mais attention, la relative normalisation du déni qu'entreprend Freud dans ses derniers travaux peut, comme on le verra dans la suite de ce texte, également prêter le flanc à des reprises plus pernicieuses. En effet, si celui ou celle qui dénie tel ou tel aspect de la réalité doit être considéré comme étant plus ou moins conscient de cette opération, une des conséquences possibles pourrait être une disqualification supplémentaire. Car considérer la personne comme consciente de ce qu'elle dénie invite en effet à la soupçonner d'être une talentueuse « manipulatrice » de son entourage qui cherche à tirer un certain avantage de cette attitude consistant à prétendre ne pas voir la réalité *telle qu'elle est*. La conviction de devoir à tout prix la sortir de

son déni relèverait alors, poussant l'interprétation à son extrême, moins d'une volonté curative que de la nécessité de se protéger (de la part des familles comme des soignants et soignantes) contre la peur de se laisser d'une manière ou d'une autre duper par ses talents de manipulation.

Guérir du déni, traiter son équivocité ?

Comme nous l'avons annoncé dans notre introduction, les héritages du concept de déni, notamment dans des contextes cliniques, tendent souvent à réduire cette notion à la pathologisation de toute personne qui refuserait de se confronter à la réalité *telle qu'elle est*. Et cela en suivant la logique de la lecture des textes de Freud que nous avons extraite à la fin de la partie précédente. Pour sensibiliser aux risques d'une telle perspective qui réduit toute équivocité – pourtant présente dans le concept de Freud – à une seule voie unique, nous allons explorer, dans cette partie ainsi que dans la suivante, quelques situations de diagnostic et de soin. Nous proposons de prendre comme point de départ le récit d'une infirmière travaillant à Bruxelles pour l'Office de la naissance et de l'enfance (ONE). Récit qui nous a été rapporté dans un cadre privé, au cours de discussions sur la problématique du déni pour cet ouvrage. L'infirmière y accompagne des parents à l'hôpital autour de la naissance et du deuil périnatal. C'est dans ce cadre, et plus précisément dans un service de néonatalogie, qu'elle explique avoir été choquée par les conséquences dramatiques d'un « diagnostic de déni » dont elle a été témoin.

De vifs débats politiques ont en effet eu lieu autour de ce que certains et certaines considèrent comme la possibilité d'un accompagnement humanisé pour les parents endeuillés, tandis que d'autres y voient une menace pour le droit à l'avortement si la reconnaissance du fœtus devenait une norme. Le cadre légal belge stipule depuis le 31 mars 2019 que les fœtus qui décèdent entre 140 et 179 journées après la conception ne sont désormais plus automatiquement considérés comme des déchets

anatomiques. Si les parents le souhaitent¹⁵, ils *peuvent* être reconnus grâce à l'acte de déclaration d'« enfant né sans vie », donnant notamment droit à un prénom et à des funérailles. La situation qui a scandalisé l'infirmière en question est celle d'un couple ne souhaitant *pas* recourir à ce droit, essentiellement symbolique – la reconnaissance de l'enfant ne créant pas de personnalité juridique et n'ouvrant pas de droits à des prestations sociales. Ce couple, raconte l'infirmière, préférerait ne pas inscrire son enfant auprès du service de l'état civil, et en conséquence ne pas non plus le déclarer mort, ne pas l'enterrer. En bref, ne pas considérer que le fœtus ait eu une vie, voire qu'il n'ait jamais été vivant.

Convaincus que cette décision était forcément le signe d'un profond « déni » de ce qui leur était arrivé, les professionnelles et professionnels de la santé auraient, nous raconte l'infirmière, usé de tous les moyens à leur disposition pour inciter le couple à enregistrer une déclaration légale de leur enfant mort-né. Ceci leur semblait la manière la plus adéquate de vivre un tel drame. En d'autres termes, la possibilité légale pour les parents s'est transformée dans cette situation en mot d'ordre, « il faut faire ainsi », et cela au nom de la prévention d'un possible « déni » pathologique. En effet, relate l'infirmière, cette démarche des soignantes et soignants sous-entend pour les parents : si vous ne suivez pas les modalités de la procédure que nous vous indiquons, vous dépersonnalisez votre enfant décédé et vous risquez d'être hantés plus tard, au fil de votre deuil, par cette décision. Ici, l'évocation du « déni » a donc eu comme effet le retournement de la loi contre les parents, au lieu d'accroître leur marge décisionnelle pour faire face *selon leurs propres volontés* à une situation extrêmement difficile. Le souhait de garder équivoque le mode d'existence de l'enfant – ni vivant, ni mort – ne peut dans ce cadre d'interprétation qu'être conçu comme un problème de santé mentale à résoudre. L'option qu'il s'agisse là d'une véritable proposition de la part du couple, voire d'une position sur le

statut idéologique du fœtus¹⁶, n'y a aucune légitimité. Adhérer à la « vérité nue¹⁷ » de la mort de l'enfant, qui repose pourtant, comme on l'a vu, sur une convention assez récente, est ici érigé en idéal sans alternative. Cette vérité a désormais le droit (et même l'obligation) d'écraser toutes les autres, et cela en abstraction de ses effets.

Ce récit fait écho à certains travaux récents¹⁸ qui ont démontré comment l'idée du « travail du deuil » s'est mise à fonctionner comme un mot d'ordre, pouvant pathologiser toute personne qui refuserait de suivre le parcours des « étapes du deuil », et de s'« adapter » à cet état de fait. Dans le cas du bébé mort prématurément et des réactions des professionnels confrontés au souhait des parents de ne pas avoir recours à leur droit, on assiste au revers, tout aussi problématique, de cette logique hautement normative. Car il devient palpable que le refus ou le *manque* d'investissement affectif tel qu'il est prescrit comme sain et adéquat, est tout autant considéré comme un signe pathologique qu'un *excès* d'investissement. On sent ici clairement la menace peser sur les personnes qui seraient poussées à vivre une telle épreuve existentielle sur un mode déjà établi, presque standardisé et faisant abstraction de leur vécu singulier et de leurs motivations. En d'autres termes, la volonté bienveillante de parvenir à un épilogue pacifié, censé soutenir les parents dans leur « travail de deuil », a pris la forme d'une injonction prescrivant une sortie du « déni » coûte que coûte, réduisant ainsi les marges de manœuvre vers ce qu'Ilana Löwy a décrit dans ses travaux portant sur les enfants mort-nés comme une « nouvelle orthodoxie du deuil¹⁹ ».

Pour appréhender ces injonctions, il est important de réaliser que les professionnels de santé sont chaque jour amenés à désigner et à qualifier les conduites émotionnelles des patients, qu'il s'agisse d'accueillir une « détresse existentielle » ou de contenir l'« angoisse » d'un malade²⁰. C'est aussi le cas en soins palliatifs, où la catégorie du « déni » a été et demeure populaire, en raison notamment de l'influence des pionnières et pionniers de

la discipline palliative. Ces derniers ont mobilisé cette notion pour rendre compte des mécanismes psychiques permettant l'« adaptation » du malade et de ses proches à la situation de maladie grave ou terminale. À la différence des prises en charge médicales orientées seulement vers la guérison, les soins palliatifs reconnaissent que le déni n'est pas toujours problématique *en soi* pour la prise en charge, l'enjeu de la complaisance variant selon qu'il s'agit de soins curatifs ou palliatifs. Ainsi, le déni en fin de vie n'est pas toujours synonyme de souffrance pour le patient ou la patiente, car il joue un rôle d'« amortisseur » – du moins temporairement – à l'annonce de la mort prochaine, comme l'explique Elisabeth Kübler-Ross, connue pour avoir développé une modélisation des cinq étapes du mourir, où le déni occupe la première place :

« Le refus, la dénégation est une technique utilisée par presque tous les malades, non seulement pendant les premières étapes de leur maladie ou dans la confrontation qui suit, mais aussi plus tard de manière épisodique. Qui donc a dit : “Le soleil ni la mort ne peuvent se regarder tout le temps en face” ? Ces malades peuvent envisager l'éventualité de leur propre mort pendant un moment, mais ils doivent rejeter cette pensée pour pouvoir continuer à vivre²¹. »

Autrement dit, l'objectif affiché des soins palliatifs n'est donc pas nécessairement de chercher à guérir du « déni », car le temps ne le permettra pas toujours avant le décès. Toutefois, pour être un « bon » patient en fin de vie, la personne est amenée à demeurer *elle-même* face à la mort, c'est-à-dire à appréhender sa situation, à la verbaliser, voire à faire preuve progressivement d'une certaine acceptation, même relative, de celle-ci. C'est cette acceptation qui est perçue comme le signe ultime d'une vie pleinement accomplie et complétée dans la sérénité, tant pour elle-même que pour ses proches. Tout se passe comme s'il existait un étalon évaluant la capacité de la personne – et par conséquent aussi sa responsabilité – à réussir sa propre

mort sur un mode pacifié, intime²², dans la vérité et la pleine conscience de son état. Si la personne y parvient en s'ajustant selon les règles du jeu, elle accédera à une forme de réalisation de soi. En revanche, en persistant dans son « déni » ou dans d'autres attitudes de refus de reconnaître la « réalité », elle aura en quelque sorte échoué. Dans ce régime de distribution de la vérité, un « mauvais » patient est typiquement celui ou celle qui remet en question, voire refuse, son adhésion à ce projet de soin, compliquant ainsi une prise en charge efficace – qu'elle soit thérapeutique ou palliative.

On voit bien comment le « déni » peut à tout moment passer d'une description à une prescription, permettant ainsi de ne pas remettre en question les projets construits et ordonnés par la médecine. Toutefois, les conséquences d'une telle opération sont extrêmement problématiques : elles entraînent le soupçon généralisé envers le ou la bénéficiaire, celui de ne pas adhérer à la « bonne » *réalité*.

Mesurer « le déni »

Comme nous l'avons déjà mentionné dans l'introduction de cet ouvrage, la psycho-oncologie s'est dès les années quatre-vingt-dix quant à elle trouvée devant la nécessité de distinguer le déni adaptatif « permettant des jugements compatibles avec l'autoconservation » du déni pathologique dont les expressions seraient « polymorphes et varient d'une mauvaise adaptation ou d'une absence d'adhésion au traitement, à un recours [...] à des "médecines parallèles²³" ». Mais il nous semble qu'elle n'est, malgré sa volonté d'objectiver ce terme, pas parvenue à qualifier positivement les pratiques et les expériences sur lesquelles elle prétend produire un certain savoir. C'est à partir de ce constat que nous nous sommes intéressées à des champs de recherches contemporaines ayant tenté de développer des outils d'objectivation, d'ordre quantitatif, du phénomène de déni – et ce surtout dans le cadre des maladies cardiovasculaires, neurodégénératives et oncologiques.

En y regardant de près, s'impose ici également l'impression que toutes ces recherches sont peu portées par une véritable curiosité pour une ou des vérités situées, et qu'on devrait plutôt les interpréter comme des pratiques qui reflètent, dans leurs manières mêmes de poser les problèmes, un besoin démesuré de se protéger contre la peur d'être dupe²⁴. Dit autrement, nous avons la forte intuition qu'il s'agit d'un type de recherches dont l'enjeu est souvent moins de comprendre l'expérience ou l'univers de la personne qui serait « dans le déni », avec toutes ses ambiguïtés, que de se protéger de la possibilité d'être pris ou enrôlé dans les fabulations existentielles des personnes interrogées ; se protéger plutôt que risquer d'entrer avec elles dans ces univers plurivoques et sans garantie, qui se forment quand des êtres sont en processus de métamorphose, ce qui est *a fortiori* le cas chez les personnes qui viennent d'apprendre qu'elles sont atteintes d'une maladie grave et/ou chronique, ou encore la mort d'un être proche.

Les techniques qui se sont développées afin de mesurer le déni depuis les années soixante-dix sont multiples. Initiés dans le domaine des maladies cardiovasculaires et des cancers, ces tests prennent la forme d'entretiens semi-directifs ou de questionnaires structurés. Prenons deux de ces tests comme exemples. Premièrement, le *Hacket-Cassem Rating Scale of Denial*²⁵, publié en 1974, est considéré comme le premier test de ce genre. En ce qui concerne la méthodologie de cet instrument de mesure, relevons d'abord que ce test part du principe que la mesure du degré de déni, par rapport à une maladie cardiovasculaire, correspond à une mesure du *déni de la peur* du patient ou de la patiente face au risque de mourir. C'est à partir de ce présupposé – jamais interrogé – que les auteurs construisent leurs questionnaires selon la méthodologie suivante :

« Pour chacun des traits comportementaux constatés empiriquement chez les grands dénieurs et pour plusieurs

questions spécifiques sur la peur, un seul élément d'échelle d'évaluation a été conçu. Des degrés ou des pondérations multiples ont été attribués à chaque élément sur une échelle de 0 à 3, les scores les plus élevés indiquant un comportement de déni plus important. De même, le fait de répondre *non* aux questions sur la peur valait 1, tandis que l'aveu de la peur valait 0. Le résultat était une échelle de 33 éléments²⁶. »

Par exemple, si le patient ou la patiente ne rêve pas d'hôpital après un accident cardiovasculaire, cela ajoute un point (+1) sur l'échelle de déni. S'il ou elle est de bonne humeur, vraiment de bonne humeur, cela lui « gagne » également trois points supplémentaires (+3) en unités de déni. Si le patient ou la patiente n'est pas capable de décrire le visage du médecin, deux points de déni additionnels sont attribués, et ainsi de suite.

Cet instrument nous paraît surtout problématique car les questions censées appréhender le fonctionnement du déni semblent avoir un lien assez flou avec celui-ci. Comme dans la plupart des sondages d'opinion, ce type de questionnaire cache donc délibérément ses objectifs à ceux et celles à qui il s'adresse. Soit parce que ces personnes n'y sont pas considérées comme des informateurs et informatrices fiables de leur propre expérience, soit parce que l'on considère qu'ils et elles tenteront à tout prix de manipuler l'expérience. C'est pourquoi il faut les aborder comme des malades qui ne donneront à voir la vérité de leur état que si on réussit à les piéger. On ne peut s'empêcher de se demander quel est le but concret de ce type d'outils d'évaluation, si ce n'est purifier les données pour confirmer une théorie préexistante, et cela, sans donner la moindre chance aux personnes de comprendre à quel genre de production de connaissances à leur égard elles sont en train de participer.

D'autres instruments de mesure, comme le *Denial of Cancer Interview*, procèdent plutôt en comparant des énoncés issus de sources distinctes. Ce test part du principe que celui ou celle qui est dans le déni « ne perçoit pas,

par définition, quelque chose que les autres perçoivent ». Pour cette raison, « une combinaison des jugements du patient avec une observation externe est nécessaire²⁷ ». Cette « observation externe » est en général celle du clinicien. La mesure du déni est tirée de la quantification du décalage entre les deux points de vue : au plus il y a du décalage, au plus il y a du déni. La perception du médecin est donc considérée comme neutre, correspondant parfaitement à la seule et véritable réalité de la situation, qui n'est pensée qu'en termes de faits biomédicaux. Elle peut ainsi servir d'étalon à partir duquel les perceptions de la patiente ou du patient peuvent être comparées pour en déduire leur degré d'erreur, laquelle équivaut au déni. Dans le cas d'autres instruments de mesure du déni – notamment pour la maladie d'Alzheimer –, le même type de mesure d'un décalage est souvent proposé. Cependant, cette mesure rend alors compte des écarts entre l'estimation de ses capacités cognitives par la personne atteinte, les résultats de tests neurologiques concernant ces mêmes capacités, et la perception de ces sujets par son conjoint ou ses enfants.

On voit que tous ces instruments de mesure, indépendamment de leurs degrés de raffinement, laissent la pratique du déni sans qualification, sans goût, ne prêtant aucune attention à ce qui pourrait pourtant être qualifié « positivement ». Ce processus, nous l'avons vu, est lié aux manières mêmes par lesquelles ces instruments construisent leurs mesures en procédant – sans exception – par la négative. Cela témoigne, nous semble-t-il, d'un désintérêt systématique pour les qualités et les manières de faire particulières de ces dénis (pratiques fines, à multiples voix), qui pourraient à ce titre être considérées comme intéressantes, comme ayant quelque chose à nous apprendre. Certes, dans certains contextes, on ne considère pas qu'il faille dépasser le déni à tout prix, notamment en oncologie et en soins palliatifs. Dans ces situations, le déni « modéré » ou « transitoire » est régulièrement décrit comme une « capacité » ou un « talent »

pouvant s'avérer bénéfique, sous certaines conditions. Mais, dans l'optique des instruments de mesure que nous venons de décrire, le déni, s'il est toléré, le sera seulement au titre de croyance ou de pensée magique qui apporte un soulagement : en somme, un placebo²⁸.

On peut, en guise de conclusion, se demander quelle aurait été l'histoire du déni si nous en avions hérité autrement. Quelle aurait été la situation des parents d'un bébé mort-né où le référentiel du « déni » n'aurait pas été activé, et où leur équivocité aurait d'emblée été reconnue comme légitime ? Que seraient des soins palliatifs où, même si le déni y est reconnu, l'idéal de la pacification n'avait pas le dernier mot ? Comment imaginer des modes d'objectivation du déni qui permettraient de rendre compte de la profondeur de l'expérience ? Quels seraient les cultures locales, les situations de soin et les lexiques, toujours à inventer, qui permettraient de nous rendre capables de reconnaître et d'accompagner l'ambivalence, plutôt que de l'étouffer ? Ces espaces de résistance contre l'univocité psychologique pourraient-ils, au-delà de leurs enjeux concrets, peut-être même constituer des foyers de lutte contre l'emprise de la seule valeur de l'adaptabilité au nom de l'efficacité ? Autrement dit, quel serait un monde où l'on pourrait célébrer la puissance vitale du déni, plutôt que de souscrire à la violence « salvatrice » de la « vérité nue » ?

Notes

1. Comme d'ailleurs chez sa fille Anna qui a consacré un livre entier à ces mécanismes : FREUD Anna, *Le Moi et les mécanismes de défense*, Paris, PUF, 2001.
2. STIEGLER Barbara, « *Il faut s'adapter* ». *Sur un nouvel impératif politique*, Paris, Gallimard, 2019.
3. *Ibid.*, p. 32.
4. FREUD Sigmund, « Quelques conséquences psychiques de la différence anatomique entre les sexes », in Sigmund FREUD, *La vie sexuelle*, Paris, PUF, 1992, p. 189-202.
5. Dans le vocabulaire psychanalytique, le déni se situe d'une certaine manière entre le refoulement et ce que Jacques Lacan a proposé de traduire avec le terme de forclusion (*Verwerfung*).
6. C'est à partir de ce problème que Freud développera, entre autres, sa notion de « travail du deuil ».
7. FREUD Sigmund, *op. cit.*, p. 196.
8. FREUD Sigmund, « Le fétichisme », in Sigmund FREUD, *op. cit.*, p. 203-210.
9. Voir dans le présent recueil le texte « Je sais bien mais quand même » : le déni ou la fabrique de l'espoir ».
10. FREUD Sigmund, « Le clivage du moi dans le processus de défense », *Œuvres complètes, XX 1937-1939*, Paris, PUF, 2010, p. 219-224.
11. *Ibid.*, p. 220.
12. *Ibid.*, p. 223.
13. FREUD Sigmund, *L'Abrégé de psychanalyse*, Paris, PUF, 2001, p. 80.
14. *Ibid.*, p. 79.
15. *Loi belge du 19 décembre 2018 modifiant diverses dispositions relatives à la réglementation concernant l'enfant sans vie*. Il faut noter qu'un acte d'enfant sans vie est automatiquement dressé pour les enfants mort-nés après 180 jours de conception.
16. Le diagnostic de déni révèle aussi en creux une position idéologique sur le statut du fœtus, position qui serait refusée par le couple qui ne verrait pas de vitalité dans ce fœtus « mort ».
17. Voir au sujet de la vérité nue, notamment chez Nietzsche et Freud : BLUMENBERG Hans, *La vérité nue*, Paris, Le Seuil, 2022.
18. Voir notamment les travaux de Magali Molinié, ainsi que de Vinciane Despret, dans le présent ouvrage.
19. Löwy Ilana, *Tangled Diagnoses: Prenatal Testing, Women, and Risk*, Chicago, University of Chicago Press, 2018. Voir également MEMMI Dominique, *La seconde vie des bébés morts*, Paris, Presses de l'École des hautes études en sciences sociales, 2012.
20. MARCHE Hélène, « Expression, qualification et mise en forme des émotions : les politiques de l'intime et l'expérience du cancer », *Face à face : regards sur la santé*, 8, 50-57, 2006.
21. KÜBLER-ROSS Elisabeth, *Les derniers instants de la vie*, Genève, Labor et Fidès, 2011, p. 48.

22. DÉCHAUX Jean-Hughes, « Un nouvel âge du mourir : “la mort en soi” », *Recherches Sociologiques*, 32(2), 2001, p. 79-100; HIGGINS Robert William, « L'invention du mourant, violence de la mort pacifiée », *Esprit*, 291, 2003, p. 139-168.
23. RAZAVI Darius et DELVAUX Nicole, *Psycho-Oncologie*, Paris, Masson, 1994, p. 52.
24. Voir à ce sujet notamment : DEBAISE Didier et STENGERS Isabelle (dir.), *Au risque des effets. Une lutte armée contre la Raison ?*, Paris, Les Liens qui libèrent, 2023, ainsi que l'introduction au présent volume.
25. HACKETT Thomas Paul et CASSEM Ned H., « Development of quantitative rating scale to assess denial », *Journal of Psychosomatic Research*, 18(2), 1974, p. 93-100.
26. *Ibid.*, p. 97 ; traduction personnelle.
27. VOS Martina, PUTTER Hein, LEURS Amber *et al.*, « The denial of cancer interview: Development and first assessment of psychometric properties in lung cancer patient », *Patient Education and Counseling*, 67, 2007, p. 229.
28. Voir à ce sujet : STENGERS Isabelle et NATHAN Tobie, *Médecins et sorciers*, Paris, La Découverte, coll. « Les Empêcheurs de penser en rond », 2012; PIGNARRE Philippe, *Qu'est-ce qu'un médicament ? Un objet étrange. entre science, marché et société*, Paris, La Découverte, 1997.



« Je sais bien mais quand même » : le déni ou la fabrique de l'espoir

Guy LEBEER

C'est au détour d'un travail de thèse consacré à réhabiliter la prise en compte de la délibération éthique dans la sociologie de l'action, que j'ai rencontré la notion de déni¹. Sur un terrain médical, dans un secteur d'activités marquées par un haut degré d'incertitude et où la mort est fortement présente – la cancérologie – il m'a été donné d'observer les effets de l'usage du déni comme catégorie de la psycho-oncologie sur l'expérience à la fois des patientes et patients, et des soignantes et soignants. Si cette catégorie reçoit dans ce milieu une acception univoque, elle peut, hors de ce monde, se prêter à au moins une autre définition, bien différente, telle que celle empruntée à la perspective anthropologique ouverte par Octave Mannoni et ramassée sous la formule lapidaire « Je sais bien mais quand même ». Telle que déployée ici, cette perspective singulière est loin de considérer le déni durable comme un mécanisme inconscient et pathologique. Mais l'instaure comme un dispositif institutionnel au cœur de la pratique cancérologique, comme une fabrique de l'espoir adossée à la violence des traitements en contexte de forte incertitude, et échafaudée ensemble par les soignants et les patients. Comme tout dispositif moral et politique, celui-ci produit aussi, en raison de ses propriétés normatives, des mesures répressives, elles-mêmes violentes. Analyser une situation clinique ayant donné lieu à l'utilisation concrète de la catégorie psycho-oncologique de déni à la lumière de cette autre perspective permettra non seulement de renverser le point de vue sur cette situation en particulier, mais aussi de

reconsidérer certains des fondements pratiques et symboliques de la cancérologie.

L'impératif de la « compliance »

Pour parler de l'usage concret de la catégorie de déni en cancérologie, je m'appuierai sur un cas clinique particulier tel que traité par une unité de soins un peu particulière elle aussi, une unité ambulatoire de psycho-oncologie dont la mission consiste à prévenir, supprimer et pallier les séquelles physiques, psychologiques et sociales secondaires tant à l'affection cancéreuse – toute affection cancéreuse – qu'aux traitements oncologiques. Les effets de ces traitements constituent donc la cible de cette unité. Mais pas seulement. Car ces effets, et particulièrement lorsqu'ils sont délétères, peuvent culminer jusqu'à remettre en question, aux yeux des patientes et patients, le bien-fondé de leurs traitements. Et donc ce qui est important à obtenir au sein d'un service de cancérologie, comme dans tous les autres d'ailleurs, c'est l'allégeance de la patientèle – autrement dénommée dans le langage hospitalier courant sa « compliance », c'est-à-dire ses bonnes dispositions à accepter et observer les traitements qu'on lui propose. Et cet impératif s'impose dans l'hôpital ici en question avec une acuité telle que l'on a estimé nécessaire de créer une unité qui lui soit spécialement consacrée.

Cet impératif repose sur une bonne part de convictions scientifiques, selon lesquelles le suivi scrupuleux des traitements proposés est la clé du succès, ce qui ne va pas de soi dans l'univers des maladies cancéreuses où non seulement la réussite n'est nullement assurée, mais aussi où, dans l'éventualité d'une telle réussite, les voies qui y conduisent sont parfois bien énigmatiques. La réalisation de cet impératif de la « compliance » est également très fragile. En effet, ces traitements sont loin d'être anodins. Ils font peur et à raison, ils sont violents, parfois très violents : nausées, alopecie, douleurs, mutilations, brûlures, amputations, troubles psychiques plus

ou moins importants. Et les patientes et patients ont de bonnes raisons d'être pour le moins méfiants à l'égard de propositions thérapeutiques susceptibles de causer de si importants dommages. De ce fait, pour certains – celles et ceux qui soignent – pouvoir formuler ces propositions et œuvrer tous les jours à leur acceptation, et pour les autres – les patientes et patients – les accepter malgré des doutes pour le moins raisonnables, nécessitent des opérations symboliques parmi lesquelles, comme nous le verrons, l'usage de la catégorie de déni joue un rôle non négligeable.

Les décisions médicales en cancérologie n'ignorent pas la question des souffrances induites. Les processus ordinaires de prise de décision consistent bel et bien à effectuer une balance « risque/bénéfice » pour reprendre le langage consacré. Au sein de ces catégories de « risque » et de « bénéfique », on trouve la notion de « qualité de vie » pour bien signifier la pertinence de la dimension de la souffrance, mais également que cette dernière dépasse largement celle de la douleur. Mais les critères de décision ont-ils le même poids ? L'observation le réfute plutôt. La prolongation de la vie tient largement la corde. Ce n'est le plus souvent qu'aux confins de son efficacité, là où le travail thérapeutique est arrivé au bout de lui-même, que s'ouvre une réflexion éthique. Ce questionnement cesserait du coup d'être l'apanage de la médecine, dans la zone obscure de l'acharnement thérapeutique ou celle, tamisée voire lumineuse, de l'aide à mourir par exemple. La violence propre aux traitements coutumiers, ceux à l'efficacité reconnue, est concédée incontournable au nom de l'intérêt du malade, sur la base de critères proclamés scientifiques – scientificité s'étendant jusqu'à la notion même de « qualité de vie », qui fait l'objet de nombreuses tentatives d'objectivation. S'accaparer la notion de « qualité de vie » et marginaliser la violence n'empêchent cependant pas la pratique concrète de faire surgir nombre de divergences de vues avec la patientèle. Ces divergences sont potentiellement déstabilisatrices

pour les équipes de soins. C'est ici que peut intervenir l'usage de la notion de déni, ou plutôt d'une de ses déclinaisons; un usage opéré plus particulièrement par certains psychologues pour qualifier certaines situations conflictuelles qui les opposent à leur patientèle.

Ces situations conflictuelles sont extrêmement diverses. Face à une proposition thérapeutique, et hormis les cas où la médecine s'attire une confiance aveugle, les attitudes de la patiente et du patient vont de l'acceptation rarement dénuée de conflit de conscience jusqu'au refus radical, en passant par l'impuissance à trancher. Face à un traitement en cours, diverses formes de résistances peuvent se faire jour : négligence à le respecter, opposition violente, abandon définitif. Ces situations font problème à la médecine. Elles entravent le déroulement de son travail, suspendent les traitements, y mettent prématurément un terme, jettent la suspicion sur le bien-fondé des décisions, divisent les équipes... produisent du désordre. Un désordre qu'il faut réduire ou prévenir. Devant ces situations, il est assez remarquable, et en même temps congruent avec ce qui précède, de constater que lorsque la médecine se sent pleinement assurée de sa pertinence, le point de vue contradictoire de la patiente ou du patient est rarement présumé exprimer une liberté pleine. Ce point de vue est le plus souvent présumé hétéronome et devient l'objet de stratégies sémantiques destinées à conforter cette présomption. Ce point de vue butoir est interprété comme résultant d'une mécompréhension du verdict médical ou d'une douleur physique, ou comme la manifestation d'un « trouble de l'adaptation », d'une dépression, ou d'un antécédent psychiatrique. Et le déni, en tant que catégorie, est constitutif de cette psychologisation de la non-compliance.

De l'usage du « déni »

J'illustrerai ce point avec un cas clinique qui a été discuté en réunion d'équipe. Le cas en question est celui d'un homme – appelons-le M. Dumont – d'une

quarantaine d'années qui venait d'être laryngectomisé. La laryngectomie est une opération chirurgicale qui consiste en l'ablation du larynx et en particulier des cordes vocales. La trachée est déconnectée du pharynx, déviée vers la partie antérieure du cou et débouche à la peau par un orifice dénommé le trachéostome, par lequel le patient respire désormais. Les trois fonctions du larynx – vocale, respiratoire et de déglutition – s'en trouvent dès lors altérées. Ce cas fut évoqué par une infirmière parce que M. Dumont aurait refusé de se soumettre aux soins après avoir déjà refusé, dans un premier temps, l'intervention chirurgicale. Il aurait en outre manifesté une grande agressivité à l'égard du personnel. Et je cite : « Jamais à l'égard d'une autre personne. Il hurle sans voix et projette dans les airs tout objet qui lui tombe sous la main, y compris son lit. » En réunion, ce patient fit l'objet d'une double caractérisation par un des psychiatres de l'Unité. Je cite à nouveau : « Il est hypernarcissique, il a un sens très développé du contrôle et ensuite il n'a pas accès à la phase dépressive car à cet âge-là on a du mal à imaginer que c'est grave. Il faut le laisser verbaliser. Sa rage est son mode d'expression [...] On a du mal à imaginer que c'est grave... » À la fin de la réunion, le psychiatre responsable de l'Unité rattache explicitement le terme « déni » à cette dernière locution, le patient n'est pas en mesure de réaliser que c'est grave. Le déni est ici justifié par une structure hypernarcissique, combinée à une incompétence – un « défaut d'imagination » – due à l'âge. La caractérisation psychiatrique du comportement du patient, hormis l'indication opératoire de le « laisser verbaliser » (sans voix donc), et ainsi de le laisser face à lui-même, a pour effet concomitant d'esquiver la question de la violence qui en était pourtant, au su de tout un chacun dans l'équipe, une composante essentielle.

La catégorie de déni qui est ici mobilisée répond à sa définition canonique dans le champ de la psycho-oncologie. Un manuel intitulé *Abrégé de psycho-oncologie* constituait la principale référence théorique de

l'équipe. On y lit notamment que le déni, « mécanisme psychologique inconscient, tend à minimiser ou à annuler une partie ou la totalité de la réalité ou de ses significations ». Que « le déni peut permettre à l'individu de mesurer la gravité d'une situation tout en lui évitant d'être submergé par l'impact psycho-social de la maladie cancéreuse et de ses conséquences. Ceci rendra possible des réponses adaptatives ». Et enfin que le déni peut être adaptatif, mais aussi parfois pathologique. Celui-ci est pathologique s'il « expose le malade à des dangers », ce qui peut s'exprimer par « une mauvaise adaptation, une absence d'adhésion au traitement, un recours à des médecines "parallèles"... ». Selon la logique exposée ici, une certaine non-compliance peut dès lors participer du déni pathologique.

**« Je sais bien mais quand même » :
une autre conception du déni**

En même temps, cette acception de la notion de déni n'est pas la seule. Il semblait intéressant d'en convoquer une autre pour examiner en imagination ce qu'elle serait en mesure de produire comme effets politiques et moraux. Puis envisager ce qu'elle pourrait nous dire de la situation clinique et de la réponse psycho-oncologique que j'ai discutées jusqu'ici. Cette autre conception, je l'emprunte à Octave Mannoni dans *Clés pour l'imaginaire ou l'Autre Scène*, et qu'il a saisie en cette formule énigmatique : « Je sais bien mais quand même », qui est d'ailleurs le titre de la première des études qui composent l'ouvrage². Comme le dit finement Sophie Mendelsohn, cette conception renvoie à un style dont « la marque consiste à savoir se placer discrètement au centre d'un jeu de forces surdéterminées pour en faire bouger les lignes³... ». Et dans la mobilisation singulière et sans doute hasardeuse de cette formule que je me propose d'opérer, c'est bien de faire bouger les lignes qu'il va être question.

L'étude de Mannoni est présentée d'emblée comme une étude sur les croyances et fait immédiatement référence à

la notion freudienne de « *Verleugnung* ». Mannoni propose de traduire cette notion par « désaveu » ou « répudiation » du « démenti qu'inflige la réalité afin de conserver sa croyance » (ici pour ce qui est de la *Verleugnung* freudienne, la croyance dans l'existence du phallus maternel). Dans le même texte, Mannoni ne conteste pas la traduction proposée par Laplanche et Pontalis dans leur *Vocabulaire de la psychanalyse*⁴, « déni de la réalité », car, écrit-il : « Certainement, c'est le sens premier et ce qui est répudié d'abord c'est le démenti qu'une réalité inflige à une croyance⁵. »

Pour aller plus loin et éclairer davantage sa formule « Je sais bien mais quand même », il faut suivre Mannoni dans son voyage en ethnographie et dans le livre *Soleil hopi*, l'autobiographie de Don C. Talayesva, chef hopi du clan du Soleil⁶. Octave Mannoni a été un temps anthropologue avant d'exercer comme psychanalyste. Il se sert de cette formule « Je sais bien mais quand même » pour décrire ce qui lui semble être l'expérience de pensée de Talayesva lors de son rituel d'initiation. Alors que ce dernier s'attendait à voir les esprits – les « *Katcina* » – dans la « *kiva* » rituelle, il s'aperçoit d'abord avec surprise, ensuite avec colère, qu'enlevant leurs masques ce sont ses oncles et ses pères qui jouent le rôle des esprits, qu'il s'agit donc d'un simulacre. Et cependant cette expérience décevante ne lui fera pas remettre en question l'existence de ces esprits : « Je sais bien » que le rituel est un artefact « mais quand même » les esprits étaient bel et bien présents. « La réalité [écrit Mannoni] – les “*Katcinas*” sont les pères et les oncles – doit être répudiée grâce à une transformation de la croyance⁷. » Désormais les « *Katcinas* » habitent les masques. Le rituel hopi fonctionne alors tel un modèle de sauvegarde institutionnelle d'une croyance, au prix – au gré – de sa transformation.

Cette formulation « Je sais bien mais quand même » ne réduit pas le déni au refus inconscient de reconnaître la réalité d'une perception traumatisante. Elle l'ouvre à une appréhension en « double face⁸ », nouant ensemble

deux régimes de vérité, pas *a priori* aisément conciliables selon nos critères rationnels, et qui, comme dit Paul Veyne, sont eux-mêmes des imaginations⁹.

Si, au lieu de considérer la situation clinique qui est au cœur de ce texte, comme un déni pathologique au sens de la psycho-oncologie, je la regardais au prisme de cette autre conception du déni et de sa logique anthropologique, que pourrais-je en dire? Et que pourrais-je dire du lieu anthropologique qui a engendré et déployé cette situation? L'attitude de M. Dumont conjuguerait alors un « Je sais bien » ce qui m'arrive, au sens d'une reconnaissance – pleinement consciente – de la maladie, de ses effets, de l'incertitude de l'avenir et de la violence des traitements, même si ces objets devaient constituer des réalités traumatisantes; et un « mais quand même » qui ne serait pas davantage inconscient. La formule de Mannoni ferait par ailleurs sortir la question du déni de la confrontation d'un sujet isolé à sa souffrance, pour l'inscrire dans un ordre institutionnel tissé de relations – « Je sais bien mais quand même » s'exprime à l'adresse de quelqu'un. Des relations ancrées, en l'occurrence, dans des rapports sociaux forts, politiques, ici entre patients et agents d'une institution médicale.

« Je sais bien » pourrait dire M. Dumont, « que les traitements sont violents, mutilants et peuvent se justifier d'un point de vue médical, que leur issue est incertaine ». Nous serions désormais dans le « je sais » et non plus dans le « je ne veux pas y croire ». « Je sais bien » serait sous-tendu par une reconnaissance explicite de sa situation selon l'interprétation que la médecine lui en aurait donnée.

La tâche se complique lorsqu'il s'agit de signifier le « mais quand même ». Quel pourrait être le régime de vérité qui viendrait prendre la place de cette croyance que la réalité viendrait démentir, mais se maintiendrait néanmoins au prix d'une transformation? Pour débusquer « les esprits », il nous faut revenir au terrain, et aux pratiques de l'Unité de réhabilitation et de psycho-oncologie.

Des vies ré-imaginées

Cette unité hospitalière a pour mission officielle de « réinsérer dans la société les personnes souffrant de diverses affections invalidantes à caractère chronique et permanent ». Sa perspective est d'emblée inscrite dans l'imagination à déployer avec la patiente ou le patient d'une vie à venir – et parfois actuelle –, qui soit intense, une vie inédite le plus souvent meilleure que la précédente. De ce point de vue cette unité pourrait sembler camper une singularité dans une cancérologie tout entière tendue par l'impératif de la survie, et par l'enjeu crucial de choix stratégiques à poser au plan des traitements. Des choix qui obligent toujours cette unité à moduler ses discours sur la vie future en fonction de la raison thérapeutique. Elle doit en effet donner appui aux décisions thérapeutiques prises dans l'ensemble des secteurs de soins et même contribuer de manière active à leur application, en particulier en œuvrant en permanence à la compliance de la patientèle.

Elle est ainsi à l'intersection de deux logiques : d'une part la gestion médicale de la maladie, et de l'autre l'attention à l'expérience du patient ou de la patiente et à sa recherche de sens. Les concilier est constitutif de sa raison d'être. Elle recueille leurs interrogations et doutes, leurs déceptions, leurs doléances et critiques à l'égard du monde médical, et leurs espoirs. Une part essentielle de son activité consiste à élaborer et cultiver avec les patientes et patients l'idée d'une vie espérée entière, d'une vie renouvelée ou radicalement nouvelle.

Deux extraits d'entretiens rendent palpable ce mode de relation. Le premier concerne une jeune patiente, opérée d'un cancer du sein et sous la menace d'une récurrence. Elle a une petite fille en bas âge.

« C'est incroyable ce qu'il y a dans cet hôpital comme fraternité, toutes ces choses qui passent entre les gens, ça me bouleverse... Je suis sensible à cela, c'est de l'amour, c'est comme être enceinte, c'est un bonheur tel que je me

dis toujours que ça ne peut pas faire du mal, que ça ne peut pas provoquer un cancer [à l'époque, pour prévenir un risque de récurrence, les oncologues étaient très réticents à l'idée d'une grossesse dans les cinq ans qui suivent le début d'une période de rémission]. Quand je dis ça je pense à ces filles qui sont malades et qui n'ont pas d'enfant et qui en veulent un. D'un côté c'est vrai que l'enfant risque d'être orphelin à plus ou moins court terme, mais d'un autre, je les comprends, je comprends qu'on ait envie de vivre cela... C'est un élan de vie. [...] Le cancer pour moi résulte d'une synergie maléfique : trop de soucis, des problèmes sentimentaux, un boulot insatisfaisant, trop fumer. Ce sentiment d'être dans un cul-de-sac, on ne bouge plus, on n'a plus de perspectives dans la vie. Et maintenant tout est débloqué. Je vois la vie autrement maintenant... Avant j'étais un robot : métro... boulot... dodo. Une jolie fleur je l'écrasais sous mon talon. Les gens sont différents, je réagis différemment... Mais c'est cher payé. »

Le second extrait concerne cette fois un homme, atteint de la maladie de Hodgkin (forme de cancer du système lymphatique), en rémission au moment de l'entretien. Il est architecte et a repris son activité professionnelle.

« C'est comme ce manque de sociabilité qui était le nôtre [à son épouse et lui], on n'invitait presque jamais personne à la maison. Nous avons décidé d'inverser cela. Nous les invitons, des gens se sont regroupés autour de nous et une trame essentielle se révèle à nous. Et puis par rapport à mon travail, il y a six mois j'ai trouvé une vérité, celle de faire passer mon art au premier plan. J'étais euphorique d'avoir trouvé cette vérité-là... J'ai besoin aujourd'hui d'être reconnu pour ma manière, mon style... Pour moi. Toutes ces révélations ça s'est dit, parlé ici [à l'Unité de réhabilitation]. Entre nous seulement ça ne se serait pas produit... Avant j'étais dans le "*struggle for life*". Dans ce secteur-là on se dit "surtout ne te confie pas"... Et on se le dit souvent légitimement. Ici on est dans un autre monde. On se rend compte ici que dans le même corps il y a l'amour et la mort, que tout est imbriqué... C'est une espèce d'éblouissement. C'est l'aspect positif de la maladie. »

Ces extraits ne sont évidemment pas choisis au hasard, ils le sont pour leur éloquence. Ils ne parlent cependant pas d'expériences minoritaires, loin de là. Ils témoignent de ce travail quasi quotidien d'imagination, au cours duquel s'inventent des vies, des vies anticipées, pénétrées d'émotions. Ce travail déployé par les soignantes et soignants et les patientes et patients s'accomplit en nouant ensemble deux ordres d'impératifs qui ne sont pas aisément conciliables *a priori* : se soumettre à des traitements, le plus souvent agressifs, et rêver d'une autre vie, illuminée.

Au cœur de la cancérologie

Le fait que nous ayons affaire à un service expérimental pourrait laisser penser que ce qui est dit de ses pratiques n'est en aucun cas généralisable. Sans doute avons-nous affaire ici à un projet délibéré et systématique. Mais la pratique cancérologique dans son ensemble est aujourd'hui traversée de part en part de ces moments, peut-être plus fugaces et dispersés, où cette imagination est au travail. Au début des années quatre-vingt-dix, une étude anthropologique a bien pointé que cette fabrique de l'espoir est caractéristique de la cancérologie moderne¹⁰. Cette « économie politique de l'espoir » articule des conceptions diverses, plus ou moins affirmées, en matière d'influence de la psyché sur le soma, d'efficacité biotechnologique et de relations médecins-patients ou patientes. Quel en est le fondement ? Dans l'étude en question, les oncologues mettent cette « politique de l'espoir » en rapport avec l'incertitude de leur travail, l'inscription de la relation à leurs patients et patientes dans la (longue) durée, la confrontation à la mort et... la violence de leur médecine.

Voici, tiré de cette étude américaine, un extrait d'un entretien mené avec un chirurgien oncologue. Il me semble remarquablement faire écho aux entretiens précédents menés avec des patients traités en Belgique.

« Il ne s'agit pas de l'idée d'un espoir tel que de vivre longtemps ou pour l'éternité. C'est l'idée de leur rappeler

avant tout l'incertitude dans laquelle nous vivons tous chaque jour depuis notre naissance... Réaliser qu'un jour ils pourraient mourir et peut-être rapidement ou non donne plus de couleurs et de richesse à chaque jour qu'ils vivront après. Aussi je les encourage à tirer bénéfice de cette maladie en les mettant au défi de leur propre mortalité... à évaluer leur vie à l'aune du plaisir qu'ils prennent avec leur famille et leurs amis et au travail et à profiter de la beauté de l'automne en Nouvelle-Angleterre d'une manière bien plus riche qu'ils ne l'auraient fait autrement¹¹. »

Le projet de (re)construction biographique qui se déploie à l'hôpital est censé révéler aux yeux de nombre de patientes et patients, une qualité d'expérience jamais ou peu vécue jusqu'alors : découvrir un « élan de vie » d'une intensité rare. Une fiction qui ferait vivre enfin pleinement. Tout ou à peu près tout dans les traitements au quotidien infligerait un démenti violent à cette imagination, et exigerait pour la préserver un travail de transformation permanente qui culminerait jusqu'à produire une vérité mystique, à l'instar des « esprits » libérés de tout artifice. Une vérité qui justifierait un plein engagement.

Dès lors, pour que la cancérologie puisse fonctionner, ne pourrait-on pas dire que la relation à laquelle les patients et les soignants devraient idéalement parvenir est précisément le déni au sens de Mannoni ? Ne reposerait-elle pas sur la capacité des uns et des autres à nouer ensemble beauté suprême de la vie et violence médicale ? Ceci de manière à ce que les patients et les soignants puissent accepter – en conscience – et mieux supporter cette violence et les incertitudes du futur. On voit que, dans cette perspective, la complaisance a partie liée avec le déni. Celle-ci pourrait-elle s'appuyer sur la seule rationalité médicale – sur le seul « Je sais bien » ? Un « mais quand même » serait ici embarqué, nécessaire aux uns et aux autres pour supporter le malheur. Conçu en pleine conscience, il ne relèverait sans doute pas, dans le chef des soignantes et soignants, d'une stratégie instrumentale

– du moins pas le plus souvent – mais d’une conviction profonde, intériorisée jusqu’à parfois devenir insaisissable, justifiant un engagement sans faille.

Mais, dira-t-on, n’est-ce pas là précisément ce qui est dit et attendu d’un « déni adaptatif » au sens de la psychoncologie, un déni premier qui favorise l’adaptation ? Sauf que le « déni adaptatif » est un mécanisme individuel et inconscient. Alors que le déni, tel que déplié à partir de la formule « Je sais bien mais quand même », traduirait un dispositif institutionnel, moral et politique, une fabrication collective. Et comme tel, ce dispositif produirait ses propres résistances : celles de celles et ceux qui, trop sceptiques et échouant à éprouver selon les codes en vigueur, ne souscriraient pas au récit qui convient (et ne croient pas aux esprits) ; celles qui témoigneraient d’un débordement incontrôlable de la violence thérapeutique ; ou encore celles qui parfois combindraient les deux ordres de raisons.

Une double violence

Ainsi comment revenir à la conduite de M. Dumont, qui après moult hésitations consentit à la terrible opération qu’on lui proposa ? Ce consentement n’aurait-il pas pu procéder de la forme de déni que m’a inspirée la formule de Mannoni ? L’annonce du diagnostic et puis l’énoncé des propositions thérapeutiques sont des moments de grand doute, moments cruciaux à partir desquels « l’économie politique de l’espoir » peut s’échafauder – et qui justifient l’intervention précoce des psychologues et, en particulier, ceux de l’Unité de réhabilitation. Avec M. Dumont leur travail de construction de l’espoir semblerait avoir été plus difficile que de coutume. On pourrait aisément le comprendre au regard de la proposition thérapeutique qu’on lui fit. Mais M. Dumont a finalement consenti. Le dispositif aurait fonctionné jusqu’alors. On aurait du mal à soutenir que M. Dumont aurait pu y aller la fleur au fusil, d’emblée pleinement assuré de la pertinence de ce qu’il allait endurer.

Et puis M. Dumont aurait dû se soumettre – adhérer – aux soins. Mais au lieu de cela il est entré dans une rage spectaculaire. Il est même allé jusqu'à jeter son lit, ce qui constitue une forme de non-compliance assurément peu banale. Ce fut une situation traumatisante pour le personnel soignant qui a évoqué son cas en réunion d'équipe. Alors, si nous tirons le fil du « déni » au sens de « Je sais bien mais quand même », le déni dans lequel M. Dumont se serait avec peine installé et qui lui aurait fait accepter l'opération chirurgicale mutilante, aurait volé en éclat et, dans la foulée, celui de l'équipe soignante se serait lui-même fissuré. M. Dumont aurait basculé hors du déni, pourrait-on dire, les promesses de vie future se fracassant sur l'excès de violence, le laissant face à la violence nue, sans contrepartie.

La formule de Mannoni offre sur le cas de M. Dumont une perspective bien différente de celle de la psycho-oncologie. Pour ce qui est de M. Dumont, elle renvoie à l'échec d'un double imaginaire comme dispositif institutionnel plutôt qu'à une pathologie de l'esprit. Le rapport d'adhésion/soumission, si nécessaire aux affaires oncologiques, se serait ici écroulé; et le geste de M. Dumont, dans le désespoir, pourrait désormais être lu comme un acte de contestation voire de rébellion, qui aurait pu être saisi par l'équipe soignante de l'Unité, un moment en plein doute d'elle-même, pour interroger la violence à la fois physique et psychologique qui en est à la source. Dans ce cas, le problème est que cette équipe aurait dépassé les limites de son espace critique, qu'elle aurait eu à remettre en question l'une de ses principales raisons d'être : assurer la compliance aux traitements en construisant le sens et l'espoir d'une existence extraordinaire. Mais le recours à la catégorie de « déni pathologique » lui aura permis d'évacuer la question éthique de la violence et d'éviter de trop s'interroger sur les fictions qu'elle élabore. Cette catégorie lui aura permis d'écarter la perspective d'un conflit de conscience potentiellement ravageur. Ce faisant, en disqualifiant la réaction de M. Dumont, on

aura ajouté de la violence à la violence. De là peut-être la rage qu'il manifesta. Non seulement il fut victime de violences thérapeutiques, terriblement, mais il aura été désavoué dans sa position critique, et en quelque sorte abandonné à son malheur par une équipe avec laquelle il avait dû bâtir quelques promesses.

Sa rage peut être mise en regard de ce que Talayesva a décrit de sa réaction au moment où il s'est rendu compte, profondément choqué, que c'étaient ses pères et ses oncles qui jouaient le rôle des esprits. Après cette expérience traumatisante, Talayesva dira désormais « Je sais bien » que mes pères et mes oncles jouent les esprits « mais quand même » ces esprits existent bel et bien dans les masques qu'ils portent. À la différence de M. Dumont, Talayesva aura été écouté et rassuré sur l'existence des esprits. La violence thérapeutique dont M. Dumont a été l'objet sera, quant à elle, redoublée. Car la réplique médicale à sa réaction désespérée aura consisté à faire intervenir un autre régime de vérité que le « mais quand même » : le régime de la psycho-oncologie et sa notion propre de déni. Et ainsi à disqualifier son discours muet en le rapportant, non à l'échec du dispositif de l'espoir, mais à son « hypernarcissisme » et son « incapacité, en raison de son âge, à réaliser la gravité de sa situation ». Hormis les psychiatres, les membres de l'équipe s'étaient tus ce jour-là, peut-être conscients et gênés du trop-plein de violence, et s'étaient inclinés devant l'assignation de « déni ». Alors qu'il pouvait en aller d'un échec du dispositif en double face qui est au cœur de sa pratique et, plus largement, de la cancérologie.

Figures politiques du déni

La notion de déni est polysémique. Son acception dans le monde de la psycho-oncologie le définit comme un mécanisme inconscient censé préparer à l'adaptation à une réalité traumatisante, mais responsable par sa persistance – le « déni pathologique » – d'une appréhension erronée de la situation, potentiellement dangereuse pour

le patient ou la patiente, en ce qu'elle est susceptible de le ou de la détourner de son intérêt médicalement défini. Assigner cette étiquette à un ou une bénéficiaire de soin permet de disqualifier ce que sa conduite pourrait signifier dans des circonstances ordinaires comme critique des traitements, et en particulier de la violence qu'ils actualisent. L'apposition de ce diagnostic psycho-oncologique permet ainsi au monde médical de ne pas avoir à s'interroger sur certaines violences qui y ont cours. Dans des moments de grand trouble où des soignantes et des soignants pourraient être amenés à de telles interrogations, potentiellement déstabilisatrices de l'activité courante, le recours à cette notion particulière permet d'arrêter la course du doute et d'éteindre le début d'incendie. Première figure d'un instrument politique.

Il est d'autres conceptions du déni. L'une d'entre elles est condensée dans cette formule « Je sais bien mais quand même ». Utilisée ici comme opérateur analytique d'une situation clinique ayant précisément fait l'objet d'un diagnostic de « déni pathologique », cette définition lapidaire ouvre à une tout autre interprétation de la situation. Cette formule renvoie à une opération cognitive qui noue ensemble, sur un mode conscient, deux régimes de vérité différents, pas aisément conciliables *a priori*. Ici, selon la transposition que nous avons opérée, d'une part – « Je sais bien » – un savoir sur la maladie, l'incertitude de son développement et la spécificité des traitements y compris leur violence. D'autre part – « mais quand même » –, une projection de vie intense grâce ou malgré la maladie, élaborée en commun par la patiente ou le patient et l'équipe soignante, et faisant partie d'« une économie politique de l'espoir ». Toutes et tous « savent bien » que les traitements sont terribles et aléatoires « mais quand même » les promesses de vie en valent la chandelle. Alors il pourrait être dit de ce déni, en ce sens particulier, cet agencement de savoir et d'affect, qu'il est une condition nécessaire à l'accomplissement ordinaire de la pratique quotidienne; qu'il est un dispositif institutionnel, moral

et politique, au cœur de la cancérologie, qui consiste à faire tenir ensemble traitements invalidants et à l'issue incertaine et perspective d'une vie pleine.

Ces deux figures politiques du déni pourraient alors parfois se compléter. Lorsque les conditions du déni sous les espèces du « Je sais bien mais quand même » ne seraient plus réunies et notamment lorsque la violence deviendrait assourdissante, lorsque, par manque d'espoir, le doute viendrait s'instiller quant au bien-fondé d'une certaine pratique, alors il se pourrait qu'un diagnostic de « déni pathologique » fût apposé à une patiente ou un patient, écartant l'éventualité d'une interrogation éthique sur les décisions médicales. Malheureusement, au prix pour la patiente ou le patient ainsi diagnostiqué d'une violence redoublée.

Notes

1. LEBEER Guy, *L'épreuve du cancer. Sociologie d'une éthique au quotidien*, Bruxelles, Éd. de l'université de Bruxelles, 1998.
2. MANNONI Octave, *Clefs pour l'imaginaire ou l'Autre Scène*, Paris, Le Seuil, 1969.
3. MENDELSON Sophie, « Penser l'impensable », Préface in Octave MANNONI, *Je sais bien mais quand même*, Paris, Le Seuil, 2002, p. 8.
4. LAPLANCHE Jean et PONTALIS Jean-Bertrand, *Vocabulaire de la psychanalyse*, Paris, PUF, 1976.
5. MANNONI Octave, *op. cit.*, p. 11.
6. TALAYESVA Don, *Soleil hopi*, Paris, Plon, 1959.
7. MANNONI Octave, *op. cit.*, p. 15.
8. BOULLIER Dominique, « Au-delà de la croyance : "Je sais bien mais quand même" », *Cosmopolitiques*, vol. 6, 2004, p. 27-47, p. 36.
9. VEYNE Paul, *Les Grecs ont-ils cru à leurs mythes?*, Paris, Le Seuil, 1983.
10. DELVECCHIO-GOOD Marie-Jo, GOOD Byron *et al.*, « American Oncology and the Discourse on Hope », *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol. 14, n° 1, 1990, p. 59-79.
11. *Ibid.*, p. 72 ; traduction personnelle.



Dénier pour de bonnes raisons « Défaut d'*insight* » dans la psychose ou contre-narration ?

Magali MOLINIÉ

Depuis ses débuts, une question taraude la psychiatrie : mon patient a-t-il conscience de ses troubles ? Autrement dit : va-t-il accepter de se reconnaître malade – selon ma conception de la maladie – et suivre mon traitement ?

Deux termes sont associés à la question : celui d'*insight*, réduit ici à désigner la « conscience des troubles », et celui de « déni », utilisé pour qualifier le refus de reconnaître sa maladie. Notons que ladite « maladie » a connu bien des évolutions dans sa conception, depuis la démonomanie attribuée à Gérard de Nerval dans les années 1840 à la schizophrénie du xx^e siècle ; et que ce dernier diagnostic est lui-même en cours de démantèlement à l'occasion de la mise à jour de la Classification internationale des maladies (CIM) pilotée par l'OMS, du fait de son absence de validité et de fiabilité selon différents critères médicaux¹. Mais si les maladies et leurs classifications passent, le déni demeure.

À simplement citer ici le déni de grossesse chez la femme enceinte, le déni dans le cadre d'une anorexie, ou encore le déni de son acte chez un agresseur sexuel, on mesure les différentes significations et enjeux que peut recouvrir la notion². Quant à celle d'*insight*, sa conceptualisation varie selon les auteurs et les courants de pensée (psychanalyse, *gestalt*, psychologie cognitive, neuropsychologie, etc.). Malgré des efforts incessants de clarification savante, il n'en existe toujours pas de définition unitaire ; son statut théorique, clinique, reste controversé³. Toutefois, dans la littérature spécialisée, le terme

« déni » va être le plus souvent écarté au profit de celui de « manque » ou « défaut » d'*insight*. En revanche, le terme persiste dans des usages communs : « que ce soit dans la description d'un tableau clinique, ou pour évoquer les difficultés dans une prise en charge institutionnelle. C'est souvent un "fourre-tout" qui souligne l'impuissance des soignants face au patient. Le déni se manifeste alors dans le silence et la non-relation à l'autre⁴ », expliquent Bardou et ses collègues.

Leur observation peut être étendue aux comportements des proches. Lorsqu'un parent dit de son enfant (adolescent ou adulte) : « il ou elle est dans le déni de sa maladie », il témoigne de son impuissance à le rencontrer dans l'univers singulier où son enfant s'est installé, cherchant plutôt à le ramener vers l'univers de la psychiatrie et du raisonnable. Cela crée des sentiments profonds de rejet, de solitude et de désespoir chez la personne soupçonnée de déni. Le risque est grand ici aussi que la relation en soit abîmée, accentuant les solitudes et les impuissances de part et d'autre. Comment sortir de ces impasses ? Je tenterai de le faire ici à partir d'une question : et si le « déni », loin de toujours signifier le pur refus de se reconnaître malade, recelait des intentions, des propositions bonnes à penser ?

Il me faudra revenir brièvement sur les définitions académiques des notions de déni et d'*insight* et leur critique, avant d'aborder les travaux de Patricia Deegan qui me permettront de soutenir cette proposition. Après avoir reçu un diagnostic de schizophrénie lorsqu'elle était adolescente, Patricia Deegan est devenue, depuis les années quatre-vingt-dix, une éminente militante des droits civiques pour les personnes handicapées. Psychologue et une chercheuse, elle a cofondé le *National Empowerment Center* (NEC), une organisation animée par des usagers et usagères, des ex-patients et ex-patientes, et des survivants et survivantes de la psychiatrie, pour défendre des alternatives à la psychiatrie respectueuses de leurs besoins. Elle est également reconnue comme une

figure centrale du mouvement pour le rétablissement en santé mentale aux États-Unis.

Déni et *insight* dans la psychanalyse

Dans la psychanalyse, à partir des premiers travaux de Freud, le déni (*Verleugnung*) est compris comme un mécanisme de défense face à une réalité inassimilable en raison de sa dimension traumatique⁵. En le décrivant comme une « opération de survie » mise en œuvre par le patient ou la patiente qui délire, le psychiatre Alain Bottéro invite le clinicien ou la clinicienne à ménager le système défensif de celui-ci ou de celle-ci. Il défend l'idée que même en cas de déni, une conscience des troubles « implicite » existe, toujours susceptible d'être mobilisée ultérieurement⁶. Il incombe au clinicien de faire preuve de tact et de discernement à cet égard.

« Autrement dit, [précise Bottéro] il doit lui aussi faire preuve d'*insight*, d'imagination active, d'empathie, afin d'appréhender les conditions de vie subjectives qui ont présidé au développement de l'idée délirante, pour pouvoir aider le sujet à résoudre les problèmes qu'elles lui posent, ou au moins à mieux composer avec⁷. »

De son côté, le psychanalyste Daniel Widlöcher a rappelé que le terme *insight* est issu du mot allemand *Einsicht*, qui signifie « inspection, compréhension, regard dirigé vers ». L'accent est mis ici sur un regard pénétrant et compréhensif, d'abord celui du médecin qui peut reconnaître un trouble mental, sans impliquer nécessairement une dimension d'intériorité, indique-t-il⁸. Cependant, à partir des années cinquante, en France, dans une perspective psychanalytique et par un faux-sens, le terme sera surtout employé pour désigner la prise de conscience, par l'analysant, de ses propres contenus mentaux et de la dynamique de sa pensée. « En France, par une fausse compréhension du terme anglais et du préfixe "in" (le "ein" allemand), il est devenu limité au seul sens d'un regard sur soi-même – "vers l'intérieur" [...] il est voisin

de celui d'introspection », explique Widlöcher, qui insiste sur son caractère coconstruit dans le cadre d'une relation thérapeute-patient⁹. Venons-en maintenant aux conceptions médicales du déni.

Du déni en psychiatrie à l'*insight* médical

En psychiatrie, le déni est généralement compris comme un symptôme pathologique plutôt que comme un mécanisme de défense. Il est parfois utilisé comme traduction de la notion de « manque – ou défaut –, d'*insight* ». Cette dernière notion va donner lieu, dans les années quatre-vingt, à la mise au point d'échelles de mesure à la faveur desquelles un modèle médical de l'*insight* est stabilisé, puis utilisé dans la recherche et dans la pratique clinique. Tridimensionnel, il exige : 1) la reconnaissance de la maladie mentale, 2) la compliance au traitement, et 3) la capacité à reconnaître les événements psychotiques (idées délirantes et hallucinations) comme pathologiques¹⁰.

Les mesures concernant le niveau d'*insight* médical vont s'appliquer particulièrement aux personnes ayant des diagnostics de schizophrénie. « Selon les auteurs, entre 50 % et 80 % des personnes souffrant de schizophrénie manqueraient d'*insight* », relèvent Bouvet et ses collègues¹¹.

« Le manque d'*insight* serait associé à un fort taux de rechute, un nombre plus important d'hospitalisations non volontaires, un pronostic moins favorable, une non-observance de traitement, une évolution clinique limitée et à une performance professionnelle moins élevée. »

À l'inverse, un niveau élevé d'*insight* serait associé à « une meilleure adhésion au traitement, une meilleure habileté sociale globale, une diminution des symptômes et à de meilleurs résultats fonctionnels ». Cependant, notent-ils, des études établissent que « l'*insight* pouvait avoir des effets délétères en raison de la stigmatisation associée aux diagnostics psychiatriques ». Sa présence serait alors associée « à un niveau plus élevé de dysphorie, à

une diminution de l'estime de soi, à une diminution de la qualité de vie et à des affects dépressifs et des idées suicidaires¹² ». C'est là tout le paradoxe de l'*insight* : se reconnaître malade d'une maladie appelée schizophrénie peut vous déprimer ou vous conduire à envisager le suicide. Dès lors, n'est-il pas plus approprié de rester dans l'ignorance du trouble, dans le déni?

De l'*insight* médical à l'*insight* narratif

En raison de leur fragilité et de leurs contradictions, ces résultats d'études sur l'*insight* médical et la schizophrénie ont été contestés. Pour le psychiatre Alain Bottéro, ces échelles s'inscrivent « dans le droit fil des recherches sur l'inobservance thérapeutique », ainsi que dans une « antique » conception de la psychose, conçue comme une maladie mentale « affectant de manière essentielle le comportement, et dont le malade ne reconnaît pas le caractère morbide (à la différence des névroses). Une maladie mentale, en somme, dont le malade n'a pas conscience, vis-à-vis de laquelle il n'a pas d'*insight*¹³ ». Il identifie là un *a priori*, auquel il oppose sa conception dynamique et coconstruite de l'*insight*, telle que décrite plus haut.

À partir d'une revue systématique de la littérature de langue anglaise, Bouvet et ses collègues recensent pour leur part une série de problèmes concernant le statut méthodologique, théorique et clinique de la notion¹⁴. D'abord, rapportent-ils, plus un patient ou une patiente constate et subit l'inefficacité des soins médicaux, moins il ou elle est susceptible de partager la conception médicale qui les soutient. Le manque d'*insight* ne serait donc pas un déficit prédictif d'un mauvais pronostic, « mais une réaction du sujet à la gravité, non contrôlée médicalement de ses troubles ». Ne pas souffrir de la stigmatisation rattachée aux troubles psychotiques, « protéger son estime de soi et son identité », peuvent également être des raisons de rejet du diagnostic. L'absence d'*insight* serait alors un processus psychologique protecteur, un

mécanisme de défense ou un processus de *coping* « qui protégerait le patient de l'angoisse produite par l'expérience de la maladie mentale », une « réaction adaptative et un moyen valable de garder le contrôle sur sa vie ».

Un autre problème soulevé est l'« arrogance » du modèle qui impose « une représentation unique (médicale et scientifique) de la maladie mentale », ce qui conduit en pratique clinique « à moins (ou pas) prendre en compte les représentations de sa maladie par le patient incluant ses références culturelles, personnelles et sociales, ses stratégies personnelles pour faire face à l'épreuve de la maladie », notent ces auteurs. Cette prétention monopolistique de l'*insight* médical a pour effet de « limiter la prise en compte des autres conceptions des troubles psychiques des patients et les dévaloriser, alors même qu'elles peuvent être un soutien pour eux ». D'autre part, ajoutent-ils : « en encourageant les patients à adopter uniquement le point de vue médical, on renforce l'identité de "malade" et le poids de la stigmatisation qui lui est rattachée », nuisant ainsi à l'alliance thérapeutique.

Face à ces limites et pour tenter de mieux caractériser les processus en jeu, Bouvet et ses collègues explorent la notion d'*insight* narratif. Non seulement le sujet peut repousser la conception médicale des troubles, mais il produirait un ou des récits de son expérience de la maladie mentale « qui proposeraient-aient un (ou des) sens moins destructeur(s) de son identité et de son estime de lui. Ces récits incluraient ses représentations personnelles et culturelles ». Dans ce sens, l'*insight* narratif serait « non pas un symptôme, ni même un mécanisme de déni protecteur, mais une fonction narrative qui donne au sujet un sens acceptable à son expérience ». L'*insight* médical devient alors pour le sujet « une narration possible, qui peut ou non le soutenir, qu'il peut ou non adopter, parmi d'autres conceptions », notent-ils.

Cependant, malgré cette approche plus compréhensive du discours du ou de la bénéficiaire de soin sur ses difficultés, vue comme « le fruit de la fonction narrative

par laquelle tout être humain donne sens à sa vie et à ses aléas », Bouvet et ses collègues ne renoncent pas à l'objectif de favoriser des apprentissages sur la maladie, de renforcer l'*insight* médical et de rendre les patients « plus enclins à accepter un traitement pharmacologique ». Bien qu'ils relèvent que la pluralité des récits explicatifs convoqués par un même patient semble être gage d'un meilleur pronostic, ils n'intègrent pas la radicalité potentielle de cette observation, à savoir favoriser la multiplication des récits. Ils envisagent seulement que cette pluralité de modèles explicatifs pourrait être intégrée dans des programmes de psychoéducation, à ceci près qu'il ne s'agirait pas de leur accorder « un statut de savoirs validés », mais d'en reconnaître la « légitimité subjective ».

Tenant de repousser les limites du modèle de l'*insight* médical avec la notion d'*insight* narratif, les auteurs cités ne renoncent pas, me semble-t-il, à sauver le partage entre un « nous savons, ils croient¹⁵ ». Il y aurait du côté de la psychiatrie, des savoirs (scientifiquement) validés¹⁶; du côté des patients et patientes, de simples croyances subjectives, légitimes sans doute, mais pas scientifiques.

D'autres explications causales

À l'opposé de ce courant, le psychologue et chercheur John Read cherche à valider les explications des usagers et usagères de la psychiatrie concernant les causes de leurs difficultés, selon les normes académiques en vigueur dans la recherche en psychologie. En réponse à une question ouverte sur les causes des problèmes pour lesquels on leur avait prescrit des médicaments, dans le cadre d'une enquête sur l'expérience des antipsychotiques, les personnes interrogées « étaient 13 fois plus susceptibles de déclarer des causes principalement ou exclusivement sociales [deuil, trauma, violences sexuelles, négligences] que de déclarer des causes principalement ou exclusivement biogénétiques [déséquilibre chimique dans le cerveau, problème génétique]. [Celles] ayant un diagnostic de psychose étaient encore plus susceptibles

que les autres de déclarer une cause sociale », souligne Read¹⁷. Cohérentes avec des études antérieures sur les personnes avec un diagnostic de schizophrénie et avec les croyances du public, ces explications sont également alignées sur des recherches récentes sur les causes sociales de la psychose, ajoute-t-il.

Le modèle médical de l'*insight* sert selon lui à discréditer ces attributions causales. « Chercher dans vos expériences ou votre vie des causes à ce qui vous arrive est clairement un signe de “manque d'*insight*” qui est à son tour un symptôme clair d’une maladie avec une étiologie biogénétique que votre psychiatre vous attribue, sans que vous en soyez vraiment sûr », commente-t-il. « Certains sont allés jusqu’à affirmer que choisir de ne pas croire au modèle de la maladie de la psychiatrie biologique et/ou ne pas accepter leurs traitements n’est pas seulement un symptôme de “schizophrénie” mais un “déficit neurologique” spécifique appelé “anosognosie” » poursuit-il. En ajoutant : « croire que votre psychose est une réaction qui a du sens en relation avec des événements de votre vie a toujours été la preuve que vous êtes “schizophrène”¹⁸ ».

Le déni : un mouvement bon à penser

Comme indiqué en introduction, abordons maintenant la question du déni à partir des propositions de Patricia Deegan. Cette activiste chercheuse a développé une réflexion critique sur la psychiatrie en s’appuyant sur sa propre expérience, et en témoignant de celle-ci. En décrivant la manière dont elle vivait et interprétait ses difficultés sans souscrire au modèle psychiatrique de la maladie, a-t-elle pour autant contribué à ce qui a été plus haut caractérisé comme « *insight* narratif » ? Ce serait, à mon sens, très réducteur de l’y ramener. Ses textes vont bien au-delà : ils offrent une analyse pénétrante de ce qui peut motiver le refus du diagnostic médical et être à tort interprété comme déni ou manque d'*insight*. J’en retiendrai ci-dessous quelques dimensions – son refus de récits inadapés en raison de leur violence symbolique, de

leurs effets performatifs de déshumanisation, son regret de l'absence d'un récit alternatif, ainsi que l'analyse de sa colère, de son déni et de son ambition mégalomane comme des forces primordiales au service de son rétablissement personnel et de sa capacité à écrire sa propre histoire plutôt que d'en laisser l'initiative à d'autres.

Dans un texte émouvant, Patricia Deegan s'adresse à la jeune fille qu'elle était lorsque son parcours en psychiatrie a débuté. Elle avait 17 ans, le futur était inconnu et ambigu, explique-t-elle, et c'est précisément pour cette raison qu'elle pouvait y projeter ses espoirs, ses rêves et ses aspirations. Son identité restait ouverte, elle aussi. L'absence de récit préexistant la concernant conditionnait la possibilité pour elle de construire le sien propre. Cette situation est profondément modifiée lorsqu'elle reçoit un diagnostic de schizophrénie. Elle est alors brutalement confrontée à un récit saturé des stéréotypes diffusés notamment par la télévision et le cinéma : « Pour moi, maladie mentale renvoyait à D^r Jekyll et M^r Hyde, à des serial killers psychopathes, des dingos, crétins, schizos, grande folle, débiles, camisole de force et fous furieux. [...] j'étais terrifiée que les professionnels me disent que cela me concernait¹⁹. »

Ces amorces narratives ferment l'horizon de sa vie, scellent son destin. Tout comme celle que lui proposent les spécialistes : ils « me disaient [...] que le livre de ma vie avait été déjà écrit 100 ans plus tôt par Emil Kraepelin, le psychiatre qui a proposé un récit pessimiste sur la schizophrénie qui influence encore les psychiatres. Comme la vie de tous les schizophrènes, ma vie serait une détérioration chronique finissant en démence ». Elle vit cela comme « un pronostic de mort plus qu'un diagnostic ». Le rejeter, c'est affirmer sa valeur et sa dignité. Elle aurait aimé entendre de la bouche d'un autre patient ou patiente un récit alternatif sur la possibilité de survivre à la maladie mentale, de se soigner, de se rétablir et de se construire une nouvelle vie.

Elle analyse ce qui l'a aidée à résister aux effets performatifs du modèle déficitaire hérité de Kraepelin, en préservant ses chances ultérieures de guérison. Avant le diagnostic, explique-t-elle, elle était vue comme une personne entière, par elle-même et par les autres. Cette continuité est brisée par le diagnostic. « Mon identité a été réduite à une maladie [...] c'était une question de temps pour que j'internalise cette vision stigmatisante et déshumanisée de moi-même. » Psychiatisées, les personnes répètent ce que les spécialistes disent : je suis schizophrène, bipolaire, borderline, etc. Beaucoup de spécialistes applaudissent ce qu'ils interprètent alors comme « insight », note-t-elle. Il y a pourtant un grand danger à succomber au message adressé. « Tu peux lentement commencer à te voir comme les autres te voient, subir cette dévaluation et déshumanisation qui te transforme en maladie. » Pourquoi est-ce si dangereux ? se demande-t-elle. Parce qu'une fois qu'on commence à croire qu'on est une maladie plutôt qu'un être humain, « il n'y a plus personne à l'intérieur de soi pour prendre position face à la maladie, plus personne en toi pour entreprendre le travail de rétablissement, de guérison, de construction de la vie que tu veux vivre. Tu abandonnes alors tout ton pouvoir, et les autres deviennent responsables de toi et de ta vie », explique-t-elle. Pourtant, « il importe que tu résistes aux efforts, aussi inintentionnels soient-ils, de te transformer en maladie », car, ajoute-t-elle en convoquant alors le « nous » des survivants et survivantes, « nous savons qu'il est beaucoup plus difficile de se remettre de ces pratiques que de la maladie elle-même ».

Sa colère a été une manière de protéger sa dignité, de résister à devenir une maladie ou une chose, de sauvegarder la partie d'elle-même qui, un jour, pourrait surmonter sa détresse : elle « était le signe que j'étais vivante, résiliente et prête à me battre pour une vie qui aurait du sens. Ce que certains voyaient comme déni et manque d'*insight*, je l'ai vécu comme un point de bascule dans mon processus de rétablissement ». À cet égard, la colère

peut être un guide, qu'il importe de ne pas vouloir supprimer en le traitant comme un symptôme.

Devenir D^r Deegan !

Patricia Deegan confère au récit qu'elle adresse à la jeune fille qu'elle fut un caractère dialogique et dynamique. « Je ne dis pas qu'il ne se passe rien. Il t'est arrivé quelque chose qui t'a fait atterrir dans un hôpital psychiatrique. » Y trouver un sens avec lequel vivre peut prendre du temps, peut nécessiter de parler avec des spécialistes, d'autres personnes diagnostiquées, des prêtres, ou des amis, de lire sur le sujet. Mais, conseille-t-elle, fais toujours en sorte « de réfléchir par toi-même » et « sache qu'au fur et à mesure que tu grandis, tu peux développer, modifier ta compréhension de ce qui t'arrive ».

Elle raconte qu'en sortant du bureau du psychiatre, à 18 ans, après avoir rejeté la sentence de mort qu'était pour elle son diagnostic de schizophrénie, elle se demande : « Et maintenant ? » Elle pense alors : « Je vais devenir le D^r Deegan et faire en sorte que le système de santé mentale fonctionne correctement afin que plus jamais personne n'en souffre. » Ce projet devient ce qu'elle appelle « sa mission de survivante », un rêve autour duquel elle a organisé par la suite sa guérison. Elle n'en a alors parlé à personne : « Imaginez que j'aie vu mon équipe médicale à l'âge de 18 ans, après trois hospitalisations [...] en lui annonçant que mon projet était de devenir D^r Deegan et de transformer le système de santé mentale. Délire mégalomaniaque ! Clairement, il valait mieux garder mon rêve pour moi²⁰. » Se taire est parfois une bonne stratégie !

Je vais laisser Patricia Deegan à l'orée de son récit de rétablissement, en notant qu'elle articule le témoignage de sa propre expérience avec les savoirs et actions collectives des survivants et survivantes de la psychiatrie. Il est clair, remarque-t-elle, que l'étiquette de malade mental vient comme un « package » qui inclut trop souvent pauvreté, traumatisme, déshumanisation, dégradation,

privation des droits, chômage. Elle ajoute : « Le processus de rétablissement va de pair avec la restauration de notre pouvoir d'agir, du fait de se politiser, d'être conscient des injustices sociales, économiques et humaines que nous avons endurées. Le rétablissement et l'*empowerment* signifient trouver notre voix collective, notre fierté collective et notre pouvoir collectif, défier et changer les injustices auxquelles nous sommes confrontés²¹. »

Conclusion

Je me demandais au début de cet article si le déni, loin de toujours signifier un refus de se reconnaître malade, ne recelait pas des intentions, des propositions bonnes à penser. Les réflexions de Patricia Deegan m'ont fourni nombre d'arguments en ce sens. À mille lieues de la notion d'*insight* narratif, elle oppose en conclusion de son texte le « récit de restitution » au « récit de transformation²² ». Plus souvent convoquée par des personnes récemment malades que par celles engagées dans des maladies au long cours, le « récit de restitution » est une histoire qui a pour *storytelling* : « hier j'étais en bonne santé, aujourd'hui je suis malade, mais demain je serai à nouveau en bonne santé ». Elle ne décrit pas la lutte de la personne pour se rétablir, mais témoigne plutôt de l'expertise des spécialistes qui ont « corrigé » le problème. Privilégiée par les milieux médicaux et leurs puissants groupes d'intérêt, elle se diffuse dans la culture par tous les supports disponibles (publicité, magazine, etc.) pour vanter, tout particulièrement, les mérites des médicaments. Le récit de restitution a créé une attente culturelle sur la manière dont toute maladie devrait se terminer : le retour à l'état antérieur. Mais ce récit est faux pour ceux et celles qui ont lutté pendant des années, remarque Patricia Deegan, pour qui « le rétablissement ne consiste pas à redevenir qui nous étions. C'est un processus de transformation, de découverte de nos limites mais aussi de la manière dont ces limites nous ouvrent de nouvelles possibilités ». C'est pourquoi elle privilégie les « récits de

transformation » qui « insistent sur notre propre action dans le processus de guérison plutôt que de mettre au crédit des professionnels des pouvoirs curatifs²³ ».

J'ajouterais que ces récits de transformation accomplissent encore autre chose. À la figure du ou de la schizophrène plongée dans le déni, le manque d'*insight*, en proie à des hallucinations dénuées de sens, au discours et aux comportements dissociés, ils opposent le récit des survivants et survivantes de la psychiatrie : des personnes qui se révèlent capables d'*insight* (au sens ici d'introspection), de mise en sens de leur histoire singulière liée à des événements souvent traumatiques, de leur habileté à partager les savoirs acquis dans leur parcours de rétablissement²⁴. Ces récits s'adressent à leurs pairs autant qu'aux spécialistes et témoignent d'une volonté de lutter contre l'hégémonie du récit psychiatrique et contre les oppressions vécues. En cela, ce sont des contre-récits, d'où mon emprunt à la notion de « contre-narration » qui affirme une volonté de résistance aux récits dominants, et de remise en cause des identités prescrites.

À mon sens, là où la notion d'*insight* narratif maintient dans le giron de la psychiatrie la prolifération des récits au service, *in fine*, de la compliance du patient ou de la patiente au diagnostic et aux traitements, ces contre-narrations sont en faveur du sens cherché/trouvé à ses expériences vécues, de la puissance émancipatrice d'un récit à soi, de soi, de la construction de collectifs de soutien mutuel au rétablissement. Elles participent de la création d'espaces d'autonomie face à l'institution psychiatrique. N'y a-t-il pas là quelques bonnes raisons de dénier ?

Notes

1. GULOKSUZ Sinan et van Os Jim, « Renaming Schizophrenia: 5 × 5 », *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, vol. 28, n° 3, 2019, p. 254-257.
2. BARDOU Hervé, VACHERON-TRYSTRAM Marie-Noëlle et CHEREF Smaïl, « Le déni en psychiatrie », *Annales Médico-psychologiques*, vol. 164, n° 2, 2006, p. 99-107.
3. BOUVET Cyrille, NAUDIN Camille et ZAJAC Julie, « Le concept d'*insight* narratif chez les personnes souffrant de schizophrénie : Une revue systématique de la littérature », *L'Encéphale*, vol. 45, n° 3, 2019, p. 256-262.
4. BARDOU Hervé, VACHERON-TRYSTRAM Marie-Noëlle et CHEREF Smaïl, art. cité, p. 102.
5. « Un mécanisme défensif, une attitude naturelle de refus à l'égard d'une perception désagréable », comme dans le cas du Petit Hans refusant d'accepter que la mère n'ait pas de pénis, *loc. cit.*
6. BOTTÉRO Alain, « Insight et psychose », *Neuropsychiatrie : tendances et débats*, 2008, p. 33.
7. *Ibid.*
8. WIDLÖCHER Daniel, « Conscience de soi, conscience des troubles et insight », *Annales Médico-psychologiques*, vol. 160, n° 8, 2002, p. 575-579.
9. *Ibid.*
10. JAAFARI Nemathollah et MARKOVÁ Ivana, « Le concept de l'insight en psychiatrie », *Annales Médico-psychologiques*, vol. 169, n° 7, 2011, p. 409-427 ; BOUVET Cyrille, NAUDIN Camille et ZAJAC Julie, art. cité, citant DAVID Anthony, « Insight and Psychosis », *British Journal of Psychiatry*, vol. 156, 1990, p. 798-808.
11. *Ibid.*
12. *Ibid.*
13. BOTTÉRO Alain, art. cité. Dès le XIX^e siècle, un des principaux critères distinguant psychose et névrose est l'absence de reconnaissance du trouble dans la psychose, avec pour corollaire l'idée que la présence d'*insight* est un facteur d'observance du traitement et par là d'amélioration.
14. BOUVET Cyrille, NAUDIN Camille et ZAJAC Julie, art. cité. Jusqu'à mention contraire, toutes les citations qui suivent proviennent de cet article.
15. NATHAN Tobie et STENGERS Isabelle, *Médecins et sorciers*, Paris, La Découverte, coll. « Les Empêcheurs de penser en rond », 2012.
16. Avec un renvoi implicite au modèle de l'*Evidence Based Medicine*.
17. Enquête en ligne, menée dans 30 pays, avec 701 questionnaires exploitables, voir READ John, « Bad things happen and can drive you crazy: The causal beliefs of 701 people taking antipsychotics », *Psychiatry Research*, vol. 285, 2020, p. 1-10.
18. *Ibid.*, Read se réfère alors à Bleuler pour appuyer de son propos puis relève que cette position évoque le « *double-bind* » identifié dans les années cinquante comme pouvant rendre les gens fous.

19. DEEGAN Patricia, « Recovery Our Sense of Value after Being Labelled: Mentally Ill », *Journal of Psychosocial Nursing & Mental Health Services*, vol. 31, n° 4, 1993, p. 7-11. Jusqu'à mention contraire, toutes les citations qui suivent proviennent de cet article.
20. DEEGAN Patricia, « Recovery as a Self-Directed Process of Healing and Transformation », *Occupational Therapy in Mental Health*, vol. 17, n° 3-4, 2002, p. 5-21.
21. *Ibid.*
22. *Ibid.*, Deegan emprunte la notion de « récit de restitution » à FRANK Arthur, *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*, Chicago, The University of Chicago Press, 1995.
23. DEEGAN Patricia, art. cité.
24. WOODS Angela, « The Voice Hearer », *Journal of Mental Health*, vol. 22, n° 3, 2013, p. 263-270. Dans un texte plus récent Angela Woods, Akiko Hart et Helen Spandler attirent toutefois l'attention sur les limites de ces récits dès lors qu'ils sont prescrits comme récits de rétablissement standardisés. WOODS Angela, HART Akiko et SPANDLER Helen, « The Recovery Narrative: Politics and Possibilities of a Genre », *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol. 46, 2022, p. 221-247.



Ce que voit l'autruche dans le sable Usages de la notion de déni dans le Huntingtonland

Emilie HERMANT, Katrin SOLHDJU
et Katia YOUSOV

« N'importe quel imbécile peut
fermer l'œil, mais qui sait ce que
voit l'autruche dans le sable. »
Murphy, Samuel Beckett.

« Si j'avais un message à dire à toute personne qui vient d'apprendre [qu'elle est concernée par] la maladie de Huntington, qui se pose des questions, qui n'ose pas, c'est de ne pas rester seule avec cette information-là, c'est de s'ouvrir à la communauté associative, de partager, [...] de ne pas être dans le déni¹. »

Ces mots du président de la plus grande Association Huntington française (AHF) à l'occasion d'un entretien mené par Thomas Gueguan pour son podcast sur la maladie de Huntington (MH) datent de janvier 2021. En pleine épidémie de Covid qui a tant déstabilisé les associations de malades, Marc Issandou et son équipe se démènent pour lutter plus que jamais contre l'isolement des personnes touchées par la MH, comme le reflète sa volonté d'adresser un message fort à la communauté qui s'achève sur cette forme d'imploration de ne pas être dans le déni. Ces propos sont reçus sans étonnement par les personnes concernées par Huntington qui ont l'habitude d'entendre parler du déni et de ses méfaits dans les réunions et activités associatives, les groupes de parole, et bien sûr, chez des médecins, qu'ils soient ou non spécialistes. Pourquoi et comment le déni s'est-il

ainsi retrouvé érigé ennemi numéro 1 dans le monde de la maladie de Huntington – le Huntingtonland ?

La volonté de travailler sur le déni nous est venue peu après la création, en 2012, de *Dingdingdong. Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington* (Ddd). Ce collectif franco-belge rassemble artistes, chercheurs et chercheuses en sciences humaines, une neurologue et des personnes concernées d'une manière ou d'une autre par la MH, pour étudier à nouveaux frais certains aspects de cette maladie rare, héréditaire et neuro-évolutive. En l'absence de tout traitement curatif, il nous paraissait déterminant (et passionnant !) de se donner des moyens et des prises inédites pour appréhender cette maladie dont la teneur et l'évolution sont particulièrement complexes à appréhender.

Car au-delà de ses handicaps physiques progressifs, au-delà de sa fameuse chorée qui lui a longtemps donné son nom, la MH implique des altérations cognitives et psychologiques qui s'entremêlent et se répondent l'une l'autre, apparaissant de manières très différentes selon les personnes et les situations. Tout le monde s'accorde d'ailleurs pour dire qu'il existe autant de formes de Huntington que de personnes malades.

Face à ce foisonnement, les descriptions médicales – des manuels de neurologie, aux articles scientifiques qui passent ensuite par l'intermédiaire des associations, jusqu'aux foyers des familles concernées –, apparaissent bien souvent incomplètes au regard de l'expérience si riche, dynamique et bigarrée des personnes qui vivent la maladie et développent des manières intéressantes de vivre avec elle. Naguère, dans ces manuels, on ne lisait jamais qu'il s'agissait d'une maladie neuro-évolutive, mais neuro-dégénérative (ce qui transmet un tout autre message), qui progresserait uniquement vers le déclin de la personne. Alors qu'en y regardant de près, il s'agit le plus souvent d'une évolution en zigzags déroutants, avec des bas et des hauts, des crises et des plateaux. Il était alors fréquent de lire et d'entendre qu'au cours de cette dégénérescence,

Huntington entraîne les malades dans l'angoisse et la dépression, avant de les rendre violents et déments. Le tout sans qu'ils s'en rendent compte puisqu'ils seraient non conscients de leurs symptômes, que ce soit pour des raisons organiques (anosognosie) ou psychiques (déli).

Dingdingdong s'est notamment créée en réaction au manque de nuances de ces affirmations généralisantes, dont les effets négatifs sur les accompagnements – tant familiaux que médicaux – étaient bien trop flagrants pour ne pas s'y intéresser. Notre défi ne consiste pas tant à nous ériger comme de simples critiques de ces définitions que de suivre une démarche pragmatique² dans le double sens de ce terme : nous intéresser dans tous leurs détails aux expériences et pratiques des malades, proches, soignantes et soignants, aidants de la maladie, tout en cultivant une pensée des effets, un véritable *art des conséquences*.

C'est à partir de l'observation des conséquences dramatiques sur la prise en charge des malades que certains concepts peuvent entraîner (en fermant d'emblée, avec l'autorité du savoir médical), toutes les possibilités de considérer autrement Huntington que comme une tragédie sans issue, que notre travail s'est au fur et à mesure construit. Un des enjeux de Ddd est ainsi de prendre la mesure des effets de certains termes du vocabulaire médical. Et quand cela nous semble nécessaire, de les déplier, de faire trembler leurs évidences, de repérer des détails qui changent la donne. Attentifs aux risques des effets violents et toxiques de certaines abstractions médicales – risque particulièrement accru dans des situations de fragilité extrême –, nous tentons de cultiver ce qu'Isabelle Stengers, marraine et membre de Ddd, dans sa reprise du philosophe anglo-américain Alfred North Whitehead, propose d'appeler une « vigilance envers les modes d'abstraction ». Car comme toute abstraction, les termes médicaux (nosographiques, diagnostiques, etc.) courent, quand ils « prétendent à un pouvoir prédateur, vouant ce qu'ils omettent à l'insignifiance », le risque de produire des effets existentiellement dévastateurs. Une

réelle vigilance aux modes d'abstraction implique en conséquence de se rendre sensible et de devenir capable d'activer, continue Stengers, les « dimensions de l'expérience qui insistent sourdement, omises par un mode d'abstraction³ ».

Afin de rendre partageables ces dimensions de l'expérience que la terminologie et les définitions médicales à propos de la MH ont justement tendance à omettre, nous avons, pendant plusieurs années, mené une enquête sur la façon dont les personnes composent avec cette maladie. Nous avons interviewé des dizaines de malades, proches, bénévoles associatifs et soignants⁴. Le principe était notamment de réfléchir, avec eux, à certaines notions « allant de soi » comme la démence, l'anosognosie et le déni.

Une confusion entre anosognosie et déni

Jusqu'aux années 2010, il était fréquent que la littérature médicale fasse mention du déni dans la MH, tout en veillant à distinguer ce dernier de son faux jumeau, l'*anosognosie*, avec plus ou moins de succès. Une certaine confusion a longtemps régné entre ces termes. « Quelle que soit la manière de vous y prendre avec votre mère, cela ne changera rien puisqu'elle est anosognosique », a-t-on ainsi pu entendre un spécialiste dire à des proches à propos d'une patiente qu'il n'avait pourtant jamais rencontrée. On était alors face à un double échec. Échec de penser l'anosognosie à sa juste place, et échec de penser l'environnement de cette personne à sa juste place aussi. Car la conscience de son milieu n'existe pas en valeur absolue : elle se fabrique à partir de ce qui peuple le milieu en question.

Composé des mots grecs « noso » (maladie) et « gnosie » (connaissance), précédé du privatif « a », l'anosognosie a été introduite durant les années vingt par le neurologue franco-polonais Joseph Babinski pour rendre compte de certaines observations faites sur des patients et patientes hémiplésiques⁵. Elle désigne la non-conscience par le

malade de tout ou partie de ses symptômes à cause d'un dysfonctionnement du système nerveux, comme à la suite d'un AVC ou d'un traumatisme crânien, par exemple. De telles circonstances entraînent en effet parfois des phénomènes spectaculaires et intrigants, telle la fameuse agnosie visuelle de *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau*, pour reprendre le titre d'un célèbre livre du neuropsychologue Oliver Sacks, au sujet de son patient qui n'est plus capable de reconnaître les visages ni les objets les plus quotidiens. L'anosognosie est aussi présente dans certaines maladies neuro-évolutives, surtout décrite pour la maladie d'Alzheimer dont les malades avancés oublient jusqu'au fait même qu'ils oublient. Dans ce domaine néanmoins, des travaux récents s'intéressent à certains types de mémoire qui fonctionnent encore chez ces patients et patientes : la mémoire « procédurale » (faire la vaisselle, se maquiller, faire du vélo, etc.) et la mémoire « émotionnelle » (pour la musique par exemple, au point où les personnes sont capables de se souvenir de chansons entières, mélodie et paroles comprises). Pour celles et ceux qui accompagnent des personnes malades d'Alzheimer, savoir qu'il existe des capacités pouvant être cultivées ainsi est loin d'être un détail : c'est une clé ouvrant des serrures susceptibles d'améliorer drastiquement la qualité des relations et de la prise en charge.

Côté Huntington, les malades avancés ont certes des troubles de la mémoire et de l'anosognosie, mais qui diffèrent du tout au tout de ceux d'Alzheimer. Le contenu de leur mémoire n'est pas impacté, ce sont les processus pour atteindre ce contenu qui sont altérés. Les personnes peuvent reconnaître sans problème ce qu'elles ont mémorisé (mémoire de reconnaissance) – mais ont du mal à se rappeler un contenu sans indice : leur processus de rappel est impacté. D'où la nécessité d'ajuster ses manières de s'adresser aux malades pour favoriser la reconnaissance plutôt que le rappel. Une personne stimulée en ce sens peut même acquérir de nouvelles compétences pratiques (fauteuil roulant motorisé, par exemple).

Dans la MH, l'anosognosie concerne principalement les mouvements choréiques que peuvent développer les malades de manière plus ou moins prononcée au fil du temps. Quand leurs membres gigotent, la plupart des personnes ne le sentent pas, tout en étant capables d'estimer les conséquences physiques et sociales de leurs gestes intempestifs⁶. Elles captent les verres renversés, les visages contrariés, les regards méprisants, même si elles ne peuvent pas percevoir en détail ou de décrire les mouvements qui en sont la cause. Dans notre enquête, nous avons rapporté nombre de ruses utilisées par ces personnes pour atténuer l'impact négatif de leur chorée, qu'elles perçoivent autour d'elles. Bloquer ses jambes contre un pied de table, se retrousser les manches pour faire quelque chose de ses mouvements de bras, utiliser une canne (qui ne sécurise pourtant pas leurs déplacements) pour rendre les gens plus compréhensifs, ou encore tendre une carte « je ne suis pas saoule, j'ai la maladie de Huntington! », etc.

Cette anosognosie *relative* de la chorée est favorisée par la plasticité du cerveau à l'œuvre grâce au caractère évolutif de Huntington, dont les symptômes n'arrivent jamais d'un seul coup, mais graduellement le long des années. Peu à peu, le cerveau apprend à faire avec ces gestes constants et non volontaires, en les reléguant au second plan de ses perceptions, filtrés comme des bruits parasites auxquels on finit par ne plus faire attention.

Si, dans le contexte de la MH, l'anosognosie est volontiers mentionnée au sujet des mouvements choréiques pour des raisons neurologiques, son « faux jumeau », le déni, est évoqué pour qualifier un certain type d'attitude de la personne dans sa manière de faire face à ce qui lui arrive. Le déni relève de la psychologie et non de la neurologie. La littérature médicale internationale sur la MH continue d'évoquer le déni, mais son importance a considérablement décliné. Le déni apparaît de plus en plus comme une forme de stratégie possible des malades, *parmi d'autres*, et non plus en place principale ni centrale⁷.

Usages « experts » et usages « populaires » du déni : un déni par défaut ?

Malgré cette relativisation dans la littérature médicale, la circulation du concept de « déni », notamment parmi les personnes qui entourent les malades de Huntington, continue. La qualification de déni connaît donc un succès davantage populaire que scientifique.

Cela signifie-t-il que Marc Issandou et les adhérents de l'AHF se trompent ? Qu'ils auraient au sujet de l'omniprésence de cette attitude chez les malades, de « fausses croyances » ? Dans le contexte bien précis de la MH, nous affirmerons que, s'il va sans doute trop vite en faisant du déni le principal ennemi du Huntingtonland, il a raison en faisant allusion aux nombreux problèmes et conflits que génère la prise en charge de cette maladie, au sein de familles qui la subissent et la redoutent – et ce depuis des générations étant donné son caractère héréditaire. Alors, quand il doit être bref et percutant, Marc Issandou n'a peut-être pas de meilleurs mots à sa disposition pour exprimer l'importance cruciale d'aller s'informer aux bons endroits, et d'y parler de ses difficultés.

Dans nos entretiens, les malades eux-mêmes utilisent peu ce terme et quand ils le font, c'est souvent – on s'en doute – au passé : « À ce moment-là, j'étais dans le déni. » Lorsque nous leur demandons ce qu'elles entendent par-là, ces personnes répondent quelque chose comme : « Je n'avais pas envie d'accepter que j'étais malade, j'avais d'autres préoccupations. » On le trouve plus fréquemment dans la bouche de l'entourage, surtout lors des premières années de la maladie, au sujet du refus de leur proche d'entamer certaines démarches diagnostiques ou thérapeutiques. Nous avons, par exemple, suivi les premiers pas d'un jeune couple, dont la femme commençait tout juste à être malade, sans qu'ils ne comprennent ce que c'était – n'ayant pas encore connaissance que la MH était dans leur famille. Pendant des mois, la situation a peu à peu dégénéré, elle refusait toute l'aide

qui lui était proposée, ses troubles anxieux, prenant le dessus, finissant par générer de telles crises qu'elle fut hospitalisée une semaine au Centre de référence MH, à l'hôpital Henri-Mondor (Créteil, France) – où elle ne voulait précisément pas aller.

Quelques semaines plus tard, son compagnon nous fait part de l'amélioration générale de la situation, concluant que ce séjour a permis à sa compagne « d'accepter la maladie ». Car, pendant la petite année qui avait suivi le résultat de son test génétique, elle était sans doute « dans le déni ». De son point de vue à lui, le séjour à l'hôpital a été pour elle « une sorte de révélateur ». Depuis, elle accueille les aides extérieures beaucoup plus facilement – enjeu principal à l'origine des tensions à la maison.

Voilà une situation typique que l'on trouve racontée par les proches qui la déclinent en une myriade de versions, plus ou moins violentes et terrifiantes. Quand la maladie a avancé à tel point que la personne a des difficultés pour gérer son quotidien, son entourage, évidemment inquiet et bien intentionné, estime qu'elle doit être aidée, d'une manière ou d'une autre. Dans un premier temps, la personne refuse toute aide extérieure. Les proches s'épuisent en faisant ce qu'ils peuvent. Crise. Elle refuse encore plus. Re-crise, et cette fois, on consulte. Dans le meilleur des cas, une alliance médicale se crée, une première aide est proposée, sorte de « pied dans la porte », pour voir. Si cela se passe mal, retour à la case départ. Si cela se passe bien, on propose d'autres aides et ainsi de suite.

Les familles touchées par la MH connaissent par cœur ce scénario et ses multiples scènes de disputes et de négociations dignes des accords d'Oslo, invoquant souvent le refus d'accepter la maladie et ce qu'elle nécessite en termes de prise en charge, autrement dit le déni, comme le principal agent en cause de toutes ces turbulences. Mais là encore : est-ce que l'on peut réellement se contenter de dire qu'il s'agit de manifestations claires et nettes d'un déni ?

Faire l'autruche

L'expression est couramment utilisée pour décrire l'attitude qu'adoptent parfois les humains face à ce qu'ils perçoivent comme une menace : « faire l'autruche », enfoncer sa tête dans le sable en attendant que le danger passe. Les plus anciennes occurrences réduisant l'autruche à un tel comportement se trouvent dans les observations de Pline l'ancien au 1^{er} siècle après J.-C. Pline souligne la « stupidité » des autruches « [qui] s'imaginent, avec un corps si grand, que lorsqu'elles ont caché leur tête dans les broussailles on ne les voit plus⁸ ».

L'observation de Pline n'est pas fausse, mais, l'éthologie nous l'apprend, son interprétation est totalement erronée. Certes, les autruches mettent régulièrement leur tête dans le sable, mais lorsqu'elles agissent ainsi, elles le font pour de multiples raisons bien éloignées de ce que Pline en déduisait. Elles s'occupent de leurs œufs jour et nuit sans interruption, le mâle prenant le relais la moitié du temps. Elles cherchent des cailloux dont l'ingestion est cruciale pour le bon fonctionnement de leur digestion. Elles se protègent et protègent leurs œufs des tempêtes de sable, et ainsi de suite. Par ailleurs, elles sont capables de courir à une vitesse allant jusqu'à 90 km/h, et lorsqu'elles se sentent en danger, elles se mettent sur leurs deux jambes et prennent, la plupart du temps, la fuite avec succès.

En restant arrimés à une perspective unique et prédéfinie, l'on risque d'occulter ainsi des stratégies actives et efficaces – ici de gestation et de survie. Rapportés à notre sujet, ces propos nous invitent à changer totalement de mode de problématisation. Plutôt que de persister à vouloir mettre fin à un soi-disant processus de déni pour que la personne atteigne enfin l'étape de l'acceptation, notre problème devient le suivant : quand les personnes malades ne veulent pas accepter de l'aide, qu'est-ce qu'elles sont en train de défendre ?

Ce à quoi chacun, chacune tient

Nous suivons ici les pas de la philosophe Émilie Hache, actuelle présidente de Ddd, lorsqu'elle propose dans son livre *Ce à quoi nous tenons*⁹, d'aborder des situations inextricables, propres, par exemple, à la crise climatique, en mettant à plat ce à quoi chaque personne impliquée tient. Nous sommes tous et toutes attachés à une série de choses, souvent très concrètes, ainsi qu'à certaines valeurs qui leur sont associées. Vivre ici plutôt qu'ailleurs, être libre de ses choix, de ses mouvements, participer à la citoyenneté, protéger la planète tout en aimant voyager. Ces attachements entrent en conflit 1) entre eux-mêmes, d'où nombre de dilemmes, 2) avec ceux des autres, d'où des conflits, la nécessité de négocier, de se compromettre parfois. Émilie Hache raconte un certain nombre de cas où seuls des compromis permettent d'avancer et de vivre ensemble, sans que chacun ou chacune perde son âme, respectant attachement après attachement.

Reprenons notre situation paradigmatique de refus d'aide sous ces auspices : M^{me} X vit seule chez elle et a de plus en plus de mal à faire sa toilette elle-même. Ses proches s'inquiètent, lui proposent de faire venir un ou une aide-soignante pour l'assister quotidiennement dans sa salle de bain. Refus clair et net.

Que défend la personne malade quand elle refuse ainsi ? Quel est l'attachement qu'elle sent menacé par l'aide en question ? Et symétriquement, que défendent les aidants et les aidantes en insistant, quitte, de guerre lasse, à invoquer le déni de leur proche qui ne veut pas entendre raison ?

Le refus est souvent justifié d'un : « Je peux très bien me laver toute seule. » Ce « je peux très bien » exaspère les proches pour lesquels cela ne correspond en rien à la réalité. Sauf que ce « je peux très bien » n'est pas tant un constat de fait qu'un *argument*, dans une négociation où les forces en présence ne sont la plupart du temps pas en faveur de la patiente, qui le sent très bien. Et comme elle

le sent, elle tente de se donner de la marge de manœuvre, sans que ce « je peux très bien » veuille forcément dire qu'elle est réellement, dans son for intérieur, convaincue par sa propre capacité de se laver et donc dans le déni de son état de santé. Au contraire, derrière ce « je peux très bien » il y a, comme les œufs de l'autruche cachés dans le sable, une volonté farouche de ne pas laisser d'autres s'ingérer dans son intimité – sachant en prime que si elle accepte cette aide-là, elle ouvre la porte à d'autres interventions de ce genre.

En politique et en diplomatie, l'ingérence désigne le fait de s'immiscer dans les affaires privées d'autrui en considérant qu'on a de bonnes raisons pour cela. Or ces « bonnes raisons » sont évidemment rarement les mêmes « bonnes raisons » que celles de son adversaire ! Dans un contexte géopolitique, de telles ingérences sont si graves qu'elles peuvent déclencher des guerres. Dans un contexte huntingtonien, elles provoquent des crises « comportementales » qui peuvent se terminer à l'hôpital psychiatrique. Pour les éviter, les personnages pris dans ces situations tentent nombre d'approches diplomatiques ainsi que de multiples ruses, que nous avons décrites dans *Le Chemin des possibles*¹⁰. En guise d'exemple, Michelle, dont le mari malade était toujours insistant en voiture pour qu'elle accélère, fait mine d'appuyer sur l'accélérateur avant de s'écrier : « Il faut qu'on s'arrête, j'ai besoin d'aller aux WC ! » Ou encore les proches d'une femme qui voulait continuer de conduire sa voiture alors que, la maladie progressant, sa conduite était devenue dangereuse – situation typiquement génératrice de conflits dans le Huntingtonland –, profitent d'un week-end où elle n'est pas là pour ajouter quelques briques au muret de leur garage. La décision d'arrêter de conduire, que personne ne veut assumer, est déléguée à ce mur : désormais, ce sera la faute de ce dernier si elle abîme sa voiture, et non de sa conduite. Proches comme malades manœuvrent, mentent parfois, dans l'objectif d'apaiser les tensions, sans que personne n'y perde la face.

Ce qui est perçu comme de l'ingérence dépend largement, on s'en doute, de conventions familiales et sociales. La passion qu'a notre société pour l'autonomie, l'indépendance, le libre arbitre¹¹, aussi justifiée soit-elle quand il s'agit de se positionner contre un régime médical paternaliste par exemple, semble inspirer un rejet proportionnel et simultané de la vulnérabilité ou de la dépendance. Il devient alors presque impossible de se considérer comme une personne entière, ayant une valeur semblable à celle des autres, si on ne fonctionne pas à l'image d'un sujet souverain doté d'un corps autonome – bref : seul et solitaire. Ce rejet quasi intuitif de toute dépendance a comme conséquence de rendre particulièrement difficile tout projet de vivre bien tout en étant assisté. Dans de telles circonstances, les personnes touchées sont davantage enclines à envisager ce qui leur arrive 1) de manière individuelle plutôt que de manière collective – ce qui relèverait forcément d'un défaut ou d'une faiblesse 2) de manière existentielle/essentielle plutôt que pragmatique, voire radicalement pragmatique – comme le propose, on le verra, Jimmy Pollard.

Nous faisons l'hypothèse que tant que le fait d'être dépendant – ou encore existentiellement attaché – est pensé uniquement comme une régression pour tout adulte en train de mener sa vie, le refus de l'aide sera inscrit très profondément autant pour des raisons privées que sociales (pour l'instant du moins) au sein de nos mondes de soin¹². Comme si cette tendance validiste créait *iatrogéniquement* de l'« autonomo-anxiété ». Ces crispations aux abords de l'aide et du soin tendent alors à être (mal) interprétées comme autant de signes de déni. Nous y voyons plutôt la volonté de conserver sa marge de manœuvre dans un contexte où la prise en charge d'une maladie évolutive telle que Huntington implique de plus en plus de soin, donc d'ingérence – que celle-ci soit réelle ou fantasmée.

Une prise radicalement pragmatique

Quand les malades de Huntington se mettent peu à peu à suivre des comportements si singuliers qu'ils entraînent une altération de la qualité de toutes leurs relations, Jimmy Pollard est formel : il faut comprendre comment ils pensent. Et, pour ce faire, apprendre à se mettre, à leur place – pour un temps du moins !

Jimmy Pollard a passé près de trente ans auprès de malades de Huntington dans l'équivalent nord-américain de nos Maisons d'accueil spécialisées (MAS) en tant que cadre de soins. Ancien éducateur spécialisé auprès d'enfants autistes devenu enseignant en Sciences de l'éducation, il est passionné tant par ce qu'on appelle aujourd'hui la neurodiversité que par la pédagogie. En 2008, après avoir constaté l'absence de ressources concernant les altérations cognitives et leurs conséquences comportementales, spécifiques aux malades de Huntington, ainsi que la vive demande des familles à ce sujet ; il a publié à compte d'auteur *Dépêche-toi... et attends ! Faire face aux troubles cognitifs de la maladie de Huntington dans les stades intermédiaires et avancés – Manuel pour les aidant.e.s*¹³. Ce manuel a aussitôt trouvé un succès retentissant auprès des associations de la MH qui l'ont traduit dans une douzaine de langues.

Pollard y assume clairement que tout ce qu'il a appris et qu'il transmet dans son manuel lui vient des malades qu'il considère comme ses professeurs, et de leurs « aidants naturels », qu'il érige comme des spécialistes de soin et d'accompagnement. Il est donc un précurseur en matière de reconnaissance de savoirs expérientiels, mais aussi d'une forme d'Éducation thérapeutique du (et par le) patient (ETP) inédite dans le champ des maladies neuro-évolutives.

Or, dans tout cet ouvrage regorgeant de descriptions fines et nuancées des différentes conduites spécifiques aux MH, il n'existe pas *une seule* mention du déni ni de l'anosognosie. Plus étonnant encore, Pollard n'utilise pas une seule fois non plus le mot démence. Voilà une espèce

d'évènement qui est pourtant passé inaperçu par ceux et celles qui utilisent couramment les notions en question dès qu'ils évoquent le comportement de leurs proches, tout en connaissant par cœur le livre de Pollard dont ils appliquent abondamment les conseils... Comment est-ce possible?

Plutôt que de considérer qu'il s'agirait d'incohérence, regardons comment Pollard s'y prend, et quel lexique il propose. Quand il s'approche tel un myope de tel ou tel trait cognitivo-comportemental, Pollard utilise un lexique qui n'est pas celui des descriptions médicales. Il appelle par exemple « la zone » l'endroit psychocognitif dans lequel se trouvent les malades quand leur maladie est bien installée et qu'elle altère une série de fonctions propres aux tâches dites exécutives, entraînant un ralentissement massif de ces fonctions :

« Les handicaps cognitifs mettent à rude épreuve la personne atteinte de la MH à chaque instant de la journée. [...] Sa préoccupation exclusive pour ce qui arrive au moment présent et ce qui arrive tout de suite après est [...] ce qu'on appelle une conduite adaptative. En effet, ce qu'elle nous dit, c'est : "S'il vous plaît, une chose à la fois." On dirait qu'elle lutte ainsi contre sa surcharge cognitive. En fait, elle trouve refuge "dans une zone" où elle se préoccupe seulement de ce qui arrive dans le moment présent et dans celui du juste après¹⁴. »

Chaque caractéristique cognitive est expliquée en utilisant un langage quotidien et personnel qui tranche avec les textes de vulgarisation médicale habituels ainsi que des exercices de simulation et de mise en situation nous obligeant à penser et à ressentir depuis les spécificités huntingtoniennes. On apprend par exemple, avec son corps autant qu'avec son esprit, à ralentir et à « conscientiser » des capacités naguère rapides et automatiques, ce qui permet d'entrevoir à quel point cela est épuisant et frustrant. Ces ralentissements s'accompagnent d'une tendance à l'impulsivité¹⁵ qui déstabilise particulière-

ment l'entourage. Quand ce dernier comprend mieux les logiques à l'œuvre dans de tels comportements, il lui devient possible de développer des stratégies dont l'efficace fait penser à de l'apprivoisement réciproque.

On le voit, il s'agit d'un savoir « situé » exclusivement tendu vers la recherche de solutions pratiques. Les mots déni, anosognosie et démence n'y sont pas pertinents, car ils ne permettent pas de produire des solutions efficaces quant aux problèmes bien précis dans lesquels les personnes sont prises. À l'opposé des abstractions que nous évoquions au début, Pollard, au ras des pratiques, au ras des expériences, choisit les mots capables de rendre les personnes concernées... capables à leur tour! Capables de ce qui leur importe le plus : désamorcer les décalages et les incompréhensions qui abîment tant la relation, et permettre que la communication, même très altérée, puisse se faufiler, jusqu'au bout¹⁶.

Notes

1. Huntington Podcast #5, janvier 2021, accessible sur toutes les plateformes d'écoute de podcast.
2. C'est notamment le pragmatisme de William James – qui se présente explicitement à la fois comme une méthode *et* comme une théorie de la vérité – qui a accompagné nos recherches dingdingdongiennes dès le départ. HERMANT Émilie et SOLHDJU Katrin, « Le pari Dingdingdong. Coproduire de nouvelles histoires naturelles de la maladie de Huntington avec et pour ses usagers », *Écologie & Politique*, n° 51, vol. 2, 2015, p. 65-79.
3. STENGERS Isabelle, *Réactiver le sens commun. Lecture de Whitehead en temps de débâcle*, Paris, La Découverte, coll. « Les Empêcheurs de penser en rond », 2020, p. 18.

4. HERMANT Émilie et PIHET Valérie, *Le Chemin des possibles, la maladie de Huntington au soin de ses usagers*, Paris, Éd. Dingdingdong, 2017.
5. BABINSKI Joseph, « Sur l'anosognosie », *Revue Neurologique*, n° 36, 1923, p. 731-732.
6. SNOWDEN Julie, CRAUFURD David, GRIFFITHS Helen et NEARY David, « Awareness of Involuntary Movements in Huntington's Disease », *Archives of Neurology*, vol. 5, 1998, p. 801-805.
7. Les cas de déni de type psychotique étant rares dans la MH, nous n'en parlerons pas dans cet article.
8. PLINE L'ANCIEN, *Histoire naturelle*, Livre X, § I.1, Paris, Gallimard, coll. « La Pléiade », 2013, p. 468.
9. HACHE Émilie, *Ce à quoi nous tenons – propositions pour une écologie pragmatique*, Paris, La Découverte, coll. « Les Empêcheurs de penser en rond », 2011.
10. HERMANT Émilie et PIHET Valérie, *op. cit.*
11. TAUBER Alfred, *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility*, Cambridge Massachusetts, MIT Press, 2005 ; SOLHDJU Katrin, *L'Épreuve du savoir. Propositions pour une écologie du diagnostic*, Paris, Éd. Dingdingdong, 2015.
12. PUISEUX Charlotte, *De chair et de fer. Vivre et lutter dans une société validiste*, Paris, La Découverte, 2022. ELLIS Katie et al., *Manifestos for the Future of Critical Disability Studies*, vol. 1, Londres, Routledge, 2018 ; *idem.*, vol. 2.
13. POLLARD Jimmy, *Dépêche-toi et attends*, Paris, Éd. Association Huntington France, 2019, accessible ici [<https://huntington.fr/wp-content/uploads/2023/09/Depeche-toi-et-attends2019.pdf>].
14. *Ibid.*, p. 38.
15. D'où le choix de son titre : « *Hurry up and wait* »/« Dépêche-toi et attends » est une expression américaine qui provient de la situation paradoxale à laquelle étaient confrontés les soldats de la Seconde guerre mondiale, devant se dépêcher de se mobiliser afin d'être prêts à l'action, puis attendre un temps indéfini que celle-ci commence – c'est l'équivalent américain de notre « Drôle de guerre ».
16. Dans *Huntington... et alors? Comprendre la maladie et vivre avec*, écrit et publié par le Comité Inter-Associations Huntington et le Centre national de référence, effort collectif considérable et inédit pour sortir des réflexes de toutes descriptions « hors sol » qui parut en 2020, le déni ne figure d'ailleurs plus ! [<https://www.ern-rnd.eu/livre-huntington-et-alors-comprendre-la-maladie-et-vivre-avec/>].

« Riots not diets » : quand les militantes « grosses » s'approprient les termes de leurs combats

Julie D'HAUSSY

« Elles veulent montrer qu'elles sont bien dans leur peau... qu'elles disent, qu'elles se forcent à croire. »

Ces paroles, en substance, je les ai entendues à plusieurs reprises lorsque, durant mon enquête, j'évoquais l'existence de mouvements militants autour du poids avec des personnes qui n'y étaient pas familières. Ce « *elles pensent qu'elles s'acceptent, mais...* » est loin d'être anodin. Bien que, dans cet exemple, le terme *déni* ne soit pas directement utilisé, j'argumenterai le fait que, concernant le poids, certains usages de la catégorie *déni* (se) fondent (sur) un ensemble de représentations, qui ne le nomment pas nécessairement et dont on peut qualifier le fonctionnement de *machinique*. Chacune des parties de cette *machine*, chacune de ces représentations reposent les unes sur les autres et évoquent un tout. Figurant une moralisation du poids et des conceptions étriquées de la santé et du bonheur, des exemples tirés des médias permettront de pointer le rôle central que ces derniers jouent dans la circulation de ces représentations, que je propose de nommer « poids-santé-bonheur ».

À partir des témoignages de militantes, nous verrons que la catégorie *déni* et la machine qui l'alimente, et qu'elle alimente, contribuent à perpétuer une série de violences à l'encontre des personnes grosses et obèses¹. Ainsi, ce texte vise à interroger les effets de cette psychologisation du poids dont témoigne la circulation de cette catégorie et de ces représentations. Dans le même mouvement, il

s'agit de situer le travail de militantes grosses qui, refusant ces violences, luttent contre cette machine, dont je tente ici de mettre en évidence les rouages et les effets.

Deux formes d'usage de la catégorie *déni* seront discutées : l'un qui est le fait de quelques spécialistes « psy » avec des socles théoriques « forts » – qu'ils transmettent en consultation, sur la base de leurs savoirs, aux personnes obèses et grosses –, et un usage qui est le fait de profanes avec des bases théoriques « faibles » – ce qui circule à ce sujet dans notre société plus largement. Il ne sera pas question de faire une généalogie des liens qui existent entre les deux ni de retourner aux fondements théoriques et aux dérives éventuelles qui en seraient faites. Il sera question de décrire leur coexistence et la réception des discours relatifs à ces usages par des personnes concernées, c'est-à-dire des personnes grosses ou obèses, parmi lesquelles une minorité militante refuse les assignations qui y sont liées.

La machine du déni et les représentations « poids-santé-bonheur »

Depuis plus de trois ans, je réalise une enquête ethnographique sur l'expérience de la grosseur et de l'obésité dans le cadre de ma thèse. Je travaille aussi bien avec des activistes qu'avec des patientes et patients ainsi qu'avec du personnel soignant à l'hôpital. Je porte également une attention particulière à la médiatisation dont la corpulence et l'obésité font l'objet. Dans la variété de ces contextes, la catégorie *déni* m'est apparue reposer sur une base de représentations assez communes, que j'ai choisi de nommer « poids-santé-bonheur ». Je qualifie leur fonctionnement de *machinique* dans la mesure où, que le terme déni soit directement employé ou non, ces représentations forment un tout qui est porteur de la catégorie. La puissance de cette machine est d'autant plus forte que ses rouages sont peu visibles et donc peu interrogés². Cette catégorie est autant nourrie par les représentations, qu'elles entretiennent elles-mêmes cette

dernière. Suivant les éléments les plus caractéristiques de mon enquête à ce sujet, cette première partie permettra d'illustrer ce socle et les différents usages de la catégorie *déni*, que j'ai rencontrés.

Des médias déniaient...

Révélateurs et parties prenantes du « succès » de ces représentations, certains médias véhiculent des accusations et des suspicions de déni de façon directe, comme dans cette émission de Frédéric Lopez :

« Pour un français sur huit, l'obésité est une maladie. Les trois invités que je vais recevoir aujourd'hui se battent contre ce fléau. Avec eux, on verra comment on se retrouve souvent en situation d'obésité et pourquoi il y a souvent ce qu'on appelle du déni. Quelles solutions pour se débarrasser de dizaines de kilos? Comment apprivoiser sa nouvelle image?³ »

D'emblée, notons le flou qui entoure l'accusation. Il y aurait déni, mais on ignore l'objet de ce déni. Dans quel déni ces personnes sont-elles supposées être? De leur poids? De leur apparence? De leur état de santé? De la reconnaissance des causes de leur obésité?

Pour y voir plus clair, je propose d'analyser différents passages d'une émission intitulée *80 kilos en moins et le début d'une spirale infernale*⁴. Cette émission a l'avantage de suivre un schéma narratif assez commun⁵ et tout à fait significatif de la psychologisation du poids liée à la catégorie *déni*.

L'émission rassemble des personnes obèses, des membres de leur famille et des spécialistes (médecin-nutritionniste et psychopraticienne), en plus de la présentatrice. Chaque personne concernée y est présentée à travers l'évocation de son passé, avec une mention de son histoire de poids et avec des éléments supposés l'expliquer. Il s'agit là du premier élément spécifique du schéma narratif que je viens d'évoquer. Dans l'exemple qui suit, la présentatrice propose le visionnage d'une vidéo commentée comme suit :

« C'est à la fin de l'enfance que Kévin va rencontrer ses premiers problèmes de poids. Évoluant dans un environnement familial peu rassurant, la nourriture constitue pour lui un refuge. À l'adolescence, le poids du jeune homme se stabilise et l'amour est au rendez-vous, mais, à 20 ans, Kévin perd totalement le contrôle de son corps. En prenant son envol avec Adrienne, il n'a plus de limites et le fait de manger est plus que jamais un remède à son mal-être. Il atteint désormais le poids de 175 kilos. Deux ans plus tard, Kévin prend alors une décision radicale. »

Le spectateur comprend immédiatement que cette décision radicale consiste à se faire opérer pour perdre du poids. La présentatrice enchaîne directement avec la question suivante :

« Ça a été quoi votre déclic pour décider de perdre du poids ?

— C'est simple un médecin qui, à 22 ans, vous demande si vous avez des enfants. Vous dites : "Non" et qui répond : "N'en faites pas, vous ne les verrez pas grandir." Déjà moi qui voulais à tout prix des enfants. Moi, ma vie, c'était ça. Avoir une vie de famille avec Adrienne, je ne concevais pas autre chose. Du coup, il dit : "Vous avez 22 ans, vous avez déjà le cœur de quelqu'un de 44 ans. Vous pouvez mourir à 30-35 ans." Donc, il dit : "Ne faites pas d'enfants, vous ne les verrez pas grandir." Là, on se dit "non". »

À travers cet extrait, le téléspectateur peut, par exemple, déduire que l'environnement familial de Kévin, par sa nature peu rassurante, a participé d'une façon ou d'une autre à sa prise de poids. Il connaît toutefois peu de choses sur le lien entre les deux éléments. Par ailleurs, le facteur psychologique, dans son lien avec la façon dont Kévin s'alimente, est le seul facteur à être directement évoqué pour expliquer le poids de Kévin, par lequel il lui est asséné le risque d'une mort prématurée. Enfin, à aucun moment, la façon violente dont ce médecin s'adresse à Kévin n'est dénoncée ou même discutée. Elle est, au contraire, perçue plutôt positivement puisqu'elle permet un déclic⁶. Cette idée de déclic fait partie, dans

toutes les émissions, de la trame narrative évoquée plus haut. Elle apparaît nécessaire pour articuler les éléments relevant d'« un avant » et d'« un après » déni.

S'ensuit ce qui est évoqué comme un combat. Il s'agit toutefois d'un combat particulier, puisqu'il est présenté comme étant sans fin :

« Expert médecin-nutritionniste : on ne guérit pas de l'obésité. Ça, c'est un message important. On devient un ex-obèse. L'obésité est une maladie incurable et qui est appelée à l'aggravation. Avec l'opération, on peut masquer les choses, mais le nombre des cellules adipeuses est resté le même. Mais, je répète, c'est vraiment une intervention avec un suivi à vie. »

L'émission, malgré son titre *80 kilos en moins et le début d'une spirale infernale*, qui laissait entrevoir une possible critique des représentations « poids-santé-bonheur », renforce leur circulation. Ce n'est finalement pas tant la question de la diversité possible de la gestion du poids qui est traitée que la « bonne » manière de gérer une perte de poids. En soulignant ce qui est la bonne manière de se représenter et de se comporter dans la perte de poids et par rapport à une telle opération, la voie du bonheur apparaît toute tracée. La fin de l'émission atteste une moralisation du poids :

« Je vous trouve très forte et très fort tous les deux parce que le point commun, vous dites tous les deux : “Je n'ai jamais été aussi heureux.” Alors quel parcours pour y arriver! », dit la présentatrice.

Si, jusqu'à présent, les liens entre santé, bonheur, morale et poids peuvent apparaître flous, le travail d'Ahmed⁷ sur le bonheur aide à les comprendre. En analysant ce qu'elle appelle l'*happiness turn*, elle montre comment la psychologie positive et les sciences du bonheur participent à objectifier un certain nombre de caractéristiques supposées être associées au bonheur. Parmi celles-ci se trouve la bonne santé mentale et physique. Une telle démarche tend à définir le bonheur comme un bien universel et

relativement monolithique. À ce stade, il faut noter que c'est exactement ce qu'avance Metzl⁸ au sujet des conceptions de la santé qui circulent dans notre société, dont la moralisation est également dénoncée et sur laquelle je reviendrai plus loin.

Ahmed souligne le fait que, lorsqu'il est présenté de la sorte, le bonheur porte les marques du privilège. De nombreux travaux abordant la moralisation du poids interrogent également cet aspect. D'un point de vue moral, la grosseur et l'obésité sont notamment associées à un manque de contrôle, ce qui amène à percevoir les personnes grosses ou obèses comme manquant de discipline⁹. On peut évoquer, avec Darmon¹⁰, le caractère non neutre des idéaux corporels ascétiques, et insister avec Carof¹¹ sur le fait que leur signification dépend des lieux et des époques :

« Être mince est moins la preuve que l'on se prend en charge individuellement, comme aux États-Unis, qu'un signe de distinction sociale, la corpulence étant prise comme une "faute de goût" autant qu'un symbole des classes populaires dont les plus privilégié-es cherchent à se démarquer. »

Si l'on ajoute à cela qu'une partie de la moralisation de la grosseur vient également de conceptions spécifiques de la santé, on s'aperçoit que la grosseur et l'obésité sont particulièrement saturées d'un point de vue moral. Parmi d'autres chercheurs et chercheuses, Guthman¹² montre les liens évidents que ces conceptions entretiennent avec les idéaux actuels de citoyennes et citoyens responsables, productifs capables d'autocontrôle. Elle souligne également ce que cela implique pour nos représentations du corps, qui est vu comme malléable et comme un témoin central de l'identité des personnes et de leurs qualités morales. Les personnes grosses ou obèses font face à des injonctions constantes portant sur la santé, le bonheur et la bonne citoyenneté.

Il apparaît en filigrane que les émissions dont il vient d'être question participent à renforcer les injonctions

et prescriptions normatives liées aux représentations « poids-santé-bonheur ». Et cela de façon assez caricaturale : afin d'échapper au déni, d'accéder au bonheur et à la santé, nul autre choix que de se discipliner et se contrôler à vie.

Dénonçant le caractère non neutre et la violence dont ces représentations sont porteuses, des militantes se battent pour les changer tout en marquant le refus d'être considérées comme étant dans le déni. La partie suivante, en même temps qu'elle introduit au militantisme concerné, illustrera une deuxième forme d'usage de la catégorie *déni*, celui issu d'une certaine sphère « psy ».

...aux militantes luttant contre les excès de la psychologisation

« Je refuse de croire qu'il y a une personne mince enfermée en moi. Ma vie, c'est maintenant, ce n'est pas en contrôlant mon apparence et essayant de discipliner mon corps que je peux être heureuse. Et c'est entre autres cette liberté qui favorise la militance¹³. »

Parmi les mouvements sociaux qui militent sur le poids et la grosseur, le *fat activism* est sans doute le plus radical. Il s'est formalisé en Amérique du Nord à la fin des années soixante, ce qui explique sa plus grande présence dans le monde anglophone. Les militantes que j'évoque dans ce texte s'en revendiquent ou présentent des affinités avec ce dernier. D'apparence et pour un public non familiarisé, les différentes actrices que j'ai rencontrées s'accordent généralement pour dire qu'elles luttent contre la grossophobie. Cette dernière fait l'objet de différentes définitions, mais je m'en tiendrai à l'une des plus simples : « La grossophobie désigne [...] l'ensemble des attitudes hostiles et discriminantes à l'égard des personnes en surpoids¹⁴. »

Pour ma part, je propose de rentrer dans ces luttes *via* le témoignage de Manon, que j'ai recueilli lors d'un entretien :

« J'avais beaucoup maigri quand j'avais fait ce régime. J'avais 19 ans, donc, il y a 9 ans. Mais, avant de maigrir, je n'étais pas du tout aussi grosse que maintenant. Je devais faire 70 kilos donc j'étais quand même grosse, mais ok en soi. Je pense que j'aurais pu avoir 70 kilos toute ma vie sans jamais avoir de problèmes de santé. [...] Je me dis : si on commençait à vivre ça en mode "c'est ok d'être gros", l'impact, il serait tellement fou. Je suis sûre qu'il n'y aurait plus de très gros. Les gens pensent qu'on fait l'apologie de l'obésité, mais en fait je suis persuadée que si on était ok avec ce truc-là, si on acceptait le fait qu'il y a des corps qui sont faits pour être un peu plus potelés et d'autres un peu moins, si on acceptait que le corps fluctue dans la vie des gens [...], je pense qu'il n'y aurait plus de personnes très grosses parce qu'on n'aurait plus peur de ce truc-là. Mais bon les gens sont persuadés que si on devient cool sur ces questions, on va faire plein de gros. » (Manon, 28 ans, militante, photographe.)

Dans cet extrait, Manon explique qu'une importante prise de poids a suivi l'un de ses régimes. Tandis qu'elle a réalisé ce régime alors que son poids ne lui causait aucun souci de santé, comme elle l'annonce dans la suite de l'entretien, c'est, au contraire, à partir de ce moment-là que sa santé s'est dégradée. Elle relie cette période à l'époque où a dégénéré son rapport à l'alimentation, et où elle a commencé à souffrir de Troubles du comportement alimentaire (TCA). C'est pourquoi elle émet l'hypothèse que le fait d'accepter la grosseur rendrait les gens moins gros. Suivant cette logique, on peut en effet supposer que sans injonctions à maigrir, son rapport à l'alimentation n'aurait pas été modifié au point que cela provoque des TCA, qui *in fine* ont impacté son état de santé et son poids.

« Je pense qu'il y a vraiment des gens où la nourriture devient compliquée à cause d'un traumatisme. Moi, clairement, la nourriture est devenue compliquée à cause de ce traumatisme [le divorce compliqué de ses parents]. Et, encore, en vrai, je le dis, mais j'en suis même pas sûre

parce que c'est aussi arrivé en même temps qu'une belle-mère qui avait des TCA, mais dans l'autre sens, qui était super restrictive avec la nourriture. Donc, en fait, si ça se trouve, c'est pas ça. C'est le fait qu'on vienne troubler mon rapport à la nourriture qui a troublé mon rapport à la nourriture et qui a déclenché les troubles du comportement alimentaire. »

Manon questionne ici certaines explications « clés sur porte » à tendance psychologisante, dont sont porteuses les représentations « poids-santé-bonheur », et leurs impacts. Bien que le terme *déni* ne soit pas directement évoqué, la machinerie qui étaye la catégorie *déni* est bien présente. Prudente, Manon insiste sur le fait que son vécu ne doit pas être généralisé.

Dans un entretien ultérieur, elle porte un regard moins ambivalent sur sa situation et décrit la difficulté de l'imaginer hors des cadres établis par les visions du « poids-santé-bonheur » :

« Il y a toute la psychanalyse qui dit qu'il y a une personne mince qui vit en nous, que c'est pour se protéger et tout. Moi, je pense que c'est vraiment de la merde de dire ça. Le pire, c'est que quand je voyais des psys pour l'anxiété, ils me parlaient tout le temps de ça et tu finis par le croire. Tu finis par te dire : "Ok, est-ce que je refuse l'amour des autres?" »

D'une part, Manon dénonce le fait que l'expérience des consultations en psychologie l'invitait à concevoir son poids comme une forteresse, et sa prise de poids comme un mécanisme de défense¹⁵, permettant de mettre les autres personnes à distance. En bref, cela sous-entend que Manon aurait inconsciemment fait face à un traumatisme vécu auparavant en grossissant. Ce mécanisme serait toutefois problématique puisqu'il entraverait désormais son lien aux autres. La prise de conscience de la dynamique en jeu ouvrirait alors une porte de sortie au problème, tel qu'il vient d'être défini. D'autre part, elle remarque l'effet que ces représentations ont eu sur

elle et sur la façon dont elle se conçoit. À force d'être entendues et en l'absence d'alternatives pour vivre sa grosseur, elles ont commencé à s'imposer à elle. Or, si elle les dénonce, c'est que la machine du déni, les représentations « poids-santé-bonheur » et l'absence d'alternatives pour penser la grosseur et l'obésité qui vont de pair ont des effets problématiques, voire désastreux.

Discrédit, impensé, et violences des accusations de déni

Récemment, Manon me confiait que le fait de critiquer les représentations « poids-santé-bonheur » amène très souvent à être discréditée. L'accusation explicite ou implicite de déni tient une place centrale dans ce processus. À ce sujet, suite à la diffusion de l'émission *Opération renaissance* durant laquelle la catégorie *déni* est mobilisée à de nombreuses reprises, l'utOptimiste, militant sur les réseaux sociaux, écrit :

« C'est incroyable, tout de même comme les gros-ses sont perdant-e-s quoi qu'il arrive : soit on est dans la "glorification" de l'obésité, soit dans le "déni"¹⁶. »

Le danger de ce genre d'alternatives faites de propositions simplificatrices réside dans le fait qu'elles n'amènent pas à réellement s'intéresser aux personnes concernées, ni à leur vécu ou à leurs revendications. Une fois posées, ces affirmations discréditent. Il est significatif de constater que, en ce qui concerne la grosseur, ce qui est compris comme l'acceptation de son corps (« elles pensent qu'elles s'acceptent, mais... ») soit considéré comme un signe de déni ou d'apologie de l'obésité. D'un point de vue de la norme, cela équivaut au fait qu'il est attendu des personnes grosses et obèses qu'elles acceptent qu'elles aient un problème de poids à résoudre. Cette acceptation-là est alors celle qui est bonne, celle qui importe dans le contexte des représentations « poids-santé-bonheur ».

L'extrait qui suit montre à quel point il est réducteur de voir ces démarches militantes à travers les lentilles

normatives du déni et de l'acceptation. Écouter ce que dénoncent, affirment et revendiquent ces militantes permet de faire un pas de côté. Si s'accepter est un enjeu évoqué de façon plus ou moins prioritaire, le combat militant ne saurait être compris sans considération pour leur façon de prendre ou de jeter le problème qui les concerne. Elles s'émancipent du « problème obésité » tel qu'il est défini de l'extérieur et font valoir d'autres prises afin de montrer les violences qui lui sont inhérentes, comme l'illustre l'extrait de texte qui suit :

« Posez-vous donc la question, une bonne fois pour toutes : taper sur le clou des facteurs de risque quand on sait qu'avoir un poids plus élevé n'est pas forcément un choix (plein de gens s'alimentent bien et bougent et sont gros, plein de gens mangent mal et ne bougent pas et sont minces) et que manipuler son poids par des régimes est inefficace et dangereux (au moins 95 % d'entre eux échouent, et peuvent entraîner un effet yo-yo et des problèmes de santé), pis que de bonnes habitudes n'ont pas nécessairement d'effets sur le poids (mais en ont un sur la santé globale) pis que la discrimination basée sur le poids nuit énormément à la santé mentale ET physique des personnes qui la subissent, ça donne quoi exactement? Laissez-moi vous aider, ça ne donne RIEN. Ça donne un monde qui dit sans cesse aux gros qu'ils sont inadéquats tant qu'ils sont gros. C'est tout. Peu importe leurs choix, leurs circonstances et leurs parcours. Même si contrôler son poids est quasiment impossible et que la santé n'a rien à voir avec celui-ci. [...]. Les risques associés au poids plus élevé ne découlent pas simplement du poids en soi, mais bien d'un ensemble de facteurs. Dire que peser plus est par définition mauvais pour la santé est un raccourci ignorant et dangereux. Utiliser le poids comme repère visuel pour juger de l'état de santé global ou de l'efficacité des changements dans ses habitudes de vie, pareil. Et croire que maigrir par n'importe quel moyen est forcément bon pour la santé est *straight-up* ridicule. »
(Texte de Gabrielle Lisa Collard *via* le compte Instagram militant @corpscools.)

À travers ces lignes, l'auteur remet en question une série d'idées reçues propres aux représentations « poids-santé-bonheur ». Celle que les personnes grosses ou obèses le sont par leurs mauvaises habitudes de vie. Celle que la volonté suffirait à perdre du poids. Et celle que les personnes grosses ou obèses sont en mauvaise santé parce qu'elles sont grosses ou obèses. Les deux premiers éléments ont largement été discutés dans la littérature scientifique sur le sujet. La complexité et la diversité des origines de l'obésité y sont tout à fait décrites et admises. En ce qui concerne le troisième point, au-delà de la complexité de la relation santé « physique » et poids (dont je discuterai brièvement par la suite), il s'agit de rappeler que l'état de santé d'une personne ne peut pas être réduit à son poids. Bien que certaines formes de violences naissent d'intentions *a priori* bienveillantes, notamment faites d'inquiétudes pour la santé, il s'agit d'en souligner les fondements normatifs et moraux. Outre l'idée réductrice et culpabilisante que les personnes grosses seraient responsables de leur poids et de leur état de santé, c'est l'idée même d'un état de santé réduit à un corps vécu dans sa matérialité physique qui est imposée à ces militantes et contre laquelle elles se battent :

« Qui a décidé de réduire la question presque philosophique et infiniment complexe de la "bonne santé" à la conclusion super binaire : bonne santé = vivre longtemps? [...] Tout a pris un courant infiniment différent le jour où j'ai pris conscience que ma santé c'était aussi ma santé mentale ou comment j'habitais ma propre vie. Aujourd'hui, j'ai choisi de préférer une existence plus douce même si elle doit, peut-être (et seulement peut-être) être plus courte qu'une vie longue pleine de trop de violences. Et je suis toujours abasourdie que ceux qui nous veulent (soi-disant) en bonne santé soient ceux qui nous infligent souvent le plus de violence. Désolé, mais ça ne fait aucun sens¹⁷. »

À cela, s'ajoute, enfin, le fait que, en plus de combattre les idées reçues sous-tendues par les représentations « poids-

santé-bonheur », ces militantes invitent à considérer la relation inverse. Sur le compte Instagram *@corpscools*, la militante qui l'anime interroge :

« Le lien à faire est-il entre grosseur et santé ou faut-il le faire entre grossophobie et santé? Et pourquoi ne pas questionner ce que l'on ne questionne jamais : quel est l'impact de la violence et de la discrimination grossophobe sur la santé des gros-ses? »

À ce sujet, malgré que le champ médical soit directement peu connecté aux revendications militantes et bien que ces incursions restent timides, en 2018, Tomiyama *et al.*¹⁸ publient dans *BMC Medecine* une opinion intitulée : « *How and why weight stigma drives the obesity "epidemic" and harms health.* » En 2019, citant cette contribution, la revue *The Lancet Public Health*¹⁹ appelle, dans son éditorial, à prendre en considération l'influence de la stigmatisation du poids dans l'étude du surpoids et de l'obésité.

Avant de conclure, il importe encore de souligner le fait que, pour les militantes, l'obésité et la grosseur appellent nécessairement à être problématisées. Elles répondent à l'injonction de produire un discours justificatif de la grosseur, ce qui témoigne à nouveau de l'efficace de la machine décrite et de sa circularité : faire fi de cette injonction, c'est supposé être dans le déni; cependant, militer, c'est aussi prendre le risque d'être accusé de déni.

Conclusion

Si l'utilisation de la catégorie *déni* participe au succès et à la circulation d'un ensemble de représentations, que j'ai nommées « poids-santé-bonheur », elle repose elle-même sur ces dernières. Ensemble, elles forment une machine dont il s'est agi ici de montrer les rouages et de souligner les effets. Parmi ceux-ci, nous avons vu que la moralisation du poids était porteuse de nombreuses injonctions (être en bonne santé, être heureux, être un bon membre de la communauté productif et capable d'autocontrôle, etc.),

elles-mêmes basées sur des conceptions de la santé et du bonheur tout à fait situées. La machine du déni et des représentations « poids-santé-bonheur » participe par ce biais à l'entretien de préjugés concernant les personnes grosses, en même temps qu'ils impliquent eux-mêmes d'autres formes de violence (stigmatisation, discrimination, injustices et inégalités impactant la santé, le bien-être et la vie des personnes concernées), qui n'ont que vaguement pu être décrites. La puissance de la machine tient à la complexité des imbrications de ses rouages – autrement dit, aux coconstructions d'une multiplicité de représentations en lien avec un background moral particulier, qui porte et se rapporte à des conceptions spécifiques de la santé et du bonheur, elles-mêmes adossées les unes aux autres et touchant à d'autres conceptions, telles que celles de la bonne citoyenneté. Elle peut également se mesurer à travers ce qu'il advient des luttes qui lui sont opposées. Les militantes qui tentent d'en sortir n'échappent pas à l'injonction de devoir se justifier, tandis que ces explications sont elles-mêmes discréditées par la machine du déni.

Les créations de cette machine sont encore nombreuses. En fonction de l'aspect lié au poids qui est censé être dénié, toute personne grosse ou obèse, et ce indépendamment de sa situation et de son choix quant à son poids, peut être discréditée. Je laisserai le lectorat sur ce dernier témoignage recueilli sur un groupe Facebook dédié à la chirurgie de l'obésité :

« Bonsoir, je suis en début de parcours, et à chaque fois que je vois un spécialiste (endocrinologue, diététicienne, psy...) chacun me demande quel est l'élément qui a enclenché ma grosse prise de poids. Le truc, c'est que pour moi, il n'y a rien! J'ai beau leur expliquer que je mange parce que j'ai faim, etc., mais ils ne me croient pas. Ils sont certains que c'est dû à un "traumatisme", mais pour moi non. Je leur explique que depuis cet été, je suis étudiante habitant seule, donc que je pensais que c'était vraiment dû à ça (beaucoup de malbouffe, pas beaucoup

de sous, etc.), mais pour eux non. Ils ne veulent pas opérer tant que je ne leur dis pas ce qu'ils veulent entendre, mais au bout d'un moment à part la vérité je ne sais pas quoi leur dire. Des conseils?²⁰ »

Notes

1. J'utilise l'un ou l'autre terme en me calquant sur celui qui est utilisé dans les différents contextes évoqués. De façon générale, le terme *obésité* est majoritairement utilisé dans notre société. Le militantisme « gros » constitue l'un des rares contextes au sein duquel le terme *grosseur* est préféré.
2. STENGERS Isabelle, « Usagers : Lobbies ou création politique », in Isabelle STENGERS et Tobie NATHAN, *Médecins et sorciers*, op. cit., p. 175-205.
3. LOPEZ Frédéric, « Vaincre l'obésité, le combat de toute une vie », *Mille et une vies*, diffusée le 3 janvier 2016 sur France 2.
4. Diffusée le 1^{er} septembre 2020 et issue du programme *Ça commence aujourd'hui* présenté par Faustine Bollaert sur France 2
5. Comme dans l'émission de Frédéric Lopez et dans *Opération renaissance* présentée par Karine Le Marchand et diffusée en janvier et juin 2021 sur M6.
6. C'est Manon, une militante présentée dans la suite du texte, qui m'a fait remarquer la valence positive souvent conférée à ce type de discours. La violence médicale n'est, ici, pas reconnue.
7. AHMED Sara, *The Promise of Happiness*, Durham, Duke University Press, 2010.
8. METZL Jonathan, « Why Against Health », in Jonathan METZL et Anna KIRKLAND (dir.), *Against Health*, New York, New York University Press, 2010, p. 1-11.
9. LUPTON Deborah, *Fat*, Londres, Routledge, 2013, p. 49-52.

10. DARMON Muriel, *Devenir anorexique. Une approche sociologique*, Paris, La Découverte, 2008.
11. CAROFF Solenn, *Grossophobie. Sociologie d'une discrimination invisible*, Paris, Maison des sciences de l'homme, 2021, p. 160.
12. GUTHMAN Julie, *Weighing In. Obesity, Food Justice and the Limits of Capitalism*, Berkeley, University of California Press, 2011, p. 46-65.
13. Blog de Cathou, *fat activist* [<https://cathoutarot.blog/2019/02/14/grosseur-et-desobeissance/>].
14. MARX Daria et PEREZ-BELLO Eva, « Gros » n'est pas un gros mot. *Chronique d'une discrimination ordinaire*, Paris, Libro, 2018, p. 11.
15. Le déni est considéré comme un mécanisme de défense dans la psychanalyse classique.
16. @theoptimist sur Instagram.
17. Compte Instagram @corpscools.
18. TOMIYAMA Janet, CARR Deborah, GRANBERG Ellen M. *et al.*, « How and why weight stigma drives the obesity “epidemic” and harms health », *BMC Medicine*, 16(1), 2018.
19. The Lancet Public Health (editorial), « Addressing weight stigma », *The Lancet Public Health*, 4(4), 2019.
20. Témoignage publié sur Facebook par une personne souhaitant bénéficier d'une chirurgie de l'obésité.

La construction d'une accusation mutuelle de déni : les associations d'électrosensibles face à leurs détracteurs

Nicolas PRIGNOT

Le déploiement des générations successives de téléphonie mobile (auxquelles on fait généralement référence comme 2G, 3G, 4G puis aujourd'hui 5G) a, à chaque fois, suscité de nombreuses discussions. Des commissions parlementaires aux conférences citoyennes, des rapports de spécialistes aux débats sénatoriaux, des réglementations européennes aux règles locales d'urbanisme, l'installation de la 5G fait aujourd'hui débat. Les autorités s'activent pour encadrer ce futur réseau, supposé permettre des transferts de données encore plus rapides.

L'opposition au déploiement de la 5G rassemble de nombreux acteurs et actrices préoccupés par plusieurs aspects : la pollution mentale induite par l'usage du numérique, le respect de la vie privée dans les usages « *big data* » des objets connectés, ainsi que l'impact environnemental et sanitaire de ces technologies. Parmi cette coalition relativement nouvelle, les personnes inquiètes pour la santé sont sans doute les plus virulentes. Elles ne se contentent pas de poser des questions sur les futurs mauvais usages de la 5G, mais rejettent en bloc la technologie, arguant des risques qu'elle pose à la population.

La question sanitaire est cruciale pour la légitimité démocratique de ces technologies. En effet, bien qu'il soit possible pour les opérateurs de téléphonie de rejeter la responsabilité des choix de société liés à la vie connectée (en argumentant qu'il s'agit du choix libre des consommateurs et consommatrices), il leur est plus

difficile de rejeter la responsabilité d'éventuels problèmes sanitaires liés aux ondes utilisées. Sur ce point précis, les opérateurs ne se contentent donc pas de botter la question en touche – ils affirment avec véhémence qu'il n'y a tout simplement aucun risque reconnu, et qu'il est donc inutile de s'en préoccuper.

À ce stade, une pathologie particulière fait office d'argument très important : il s'agit de l'électrosensibilité (aussi appelée électrohypersensibilité ou EHS). L'EHS est une pathologie controversée, caractérisée principalement par le fait que les personnes qui en souffrent attribuent l'origine d'une série non spécifique de symptômes à la présence d'ondes électromagnétiques, comme celles utilisées par la téléphonie mobile et le Wifi, dans leur environnement.

Autour de cette pathologie vont s'articuler des enjeux scientifiques et politiques importants : les militants et militantes anti-ondes vont accuser les autorités publiques, les opérateurs et leurs alliés d'être dans le « déni » du risque sanitaire. En retour, ceux-ci accusent les patients et patientes souffrant d'EHS de « déni » concernant l'origine psychologique supposée de leurs souffrances, que tout le monde reconnaît néanmoins comme « bien réelles ». Les deux groupes s'accusent donc mutuellement de déni. Mais ces deux accusations sont-elles simplement le miroir l'une de l'autre ? Ou s'agit-il de deux « versions » du déni bien distinctes ? Nous montrerons ici qu'au-delà d'une symétrie apparente, ces deux dénés ont des effets très différents et sont pris dans des agencements qui leur font jouer des rôles divergents. La notion de déni se dédouble et prend donc des rôles multiples.

Une société dans le déni face à une catastrophe sanitaire ?

Prenons un exemple très typique du traitement médiatique de l'EHS, et de ces accusations mutuelles de déni. En Belgique, en octobre 2018, au moment où démarrent les discussions sur les normes à faire appliquer

pour installer la 5G, une proposition de loi¹ vise à faire reconnaître l'EHS comme pathologie. Afin d'œuvrer à cette possibilité, un groupe de travail est constitué au Sénat belge. Il organisera pendant plusieurs années des débats et des rencontres sur l'électrosensibilité.

Dans la presse belge, il est fait état du témoignage d'Ingrid devant le Sénat, médecin généraliste elle-même électrosensible. Ingrid vient raconter son expérience personnelle, afin de « tirer la sonnette d'alarme » à propos de sa condition et du danger des ondes².

Le compte rendu dans la presse est bref. Ingrid y raconte comment elle souffrait de divers maux, dont elle ne trouvait pas la cause : arythmie cardiaque, bouffées de chaleur, maux de tête, insomnies violentes, hallucinations. Une nuit, elle débranche son Wifi « dans un réflexe de survie », et sent son corps « se dégonfler comme un ballon ». Elle décide de ne pas s'exposer aux ondes pendant 48 heures, et constate qu'elle ne ressent alors plus de symptômes. Cependant, dès qu'elle réactive le Wifi, les symptômes réapparaissent.

Devant le Sénat, Ingrid va au-delà du simple partage de son histoire personnelle : elle exprime sa conviction qu'une catastrophe sanitaire est en cours, considérant son cas comme le présage d'une situation qui se détériore, et qui sera clairement visible d'ici une dizaine d'années³.

Les personnes EHS présentent la caractéristique commune d'attribuer à la présence d'ondes électromagnétiques l'origine d'une série variée et non spécifique de symptômes : migraines, fatigue importante, pertes de mémoire, confusion, impressions de « courants » qui passent le long du corps, le long de la tête, acouphènes, sensations de brûlure dans la gorge, à la tête, aux poumons, crises de tétanie, spasmes musculaires, problèmes de peau, insomnies, vertiges, paresthésie, bourdonnements, perte d'équilibre, perte de la mémoire à court terme, etc.

De nombreuses associations de patients et patientes souffrant d'électrosensibilité militent depuis près de trente ans pour la reconnaissance de cette maladie et

contre l'installation d'antennes-relais⁴. Bien que ces associations soient très actives sur Internet, les ondes ne font pas encore partie des causes officielles de maladies. Si des médecins sont actifs dans ces associations de patients et patientes et les soutiennent, ils sont largement attaqués par certains de leurs confrères et consœurs. Ainsi, le professeur Belpomme, un médecin très médiatisé et ayant une consultation dédiée aux EHS, a été convoqué devant l'ordre des médecins qui lui reprochait de poser des diagnostics non basés sur les dernières connaissances médicales⁵.

Ces associations de patients et patientes se sont emparées du mot même de « déni ». En effet, les associations accusent maintenant de déni les pouvoirs publics, les industriels ou les médecins qui refusent de reconnaître leur maladie. Sur les sites Internet militants, la fin du déni est sans cesse demandée, que ce soit de la part de l'industrie ou des instances sanitaires⁶.

Pour les associations de patients et patientes, nous serions à l'aube d'une catastrophe sanitaire semblable à celles du tabac, et de l'amiante. Les industriels qui vendent les téléphones portables adopteraient les mêmes techniques que les cigarettiers : mensonges, arrangements des données sanitaires, financements occultes de scientifiques occupés à nier les dangers des ondes. Les industriels feraient tout pour minimiser les risques⁷.

À l'appui de l'existence d'un risque sanitaire, les associations de patients et patientes recensent de nombreuses études scientifiques, parfois résumées dans des rapports faisant état de la littérature, toujours à charge. Il existerait là, si ce n'est des preuves absolues, au moins un faisceau de preuves indiquant des risques à ne pas négliger.

L'électrosensibilité, en plus de l'expérience individuelle des patients et patientes, serait donc également appuyée par de la littérature scientifique. C'est un savoir à la fois ancré dans le corps, relaté par des exemples et des explications de la situation vécue, mais aussi par l'histoire d'une longue errance médicale.

Outre le mensonge des industriels, certains n'hésitent pas à qualifier les propriétaires de *smartphones* d'accros, eux-mêmes dans le déni de leur addiction. Ils dépeignent une société d'usagers et d'usagères dépendants des nouvelles technologies, incapables de se détacher de leurs écrans et de comprendre la souffrance de ceux et celles pour qui cela représente un véritable calvaire. Les usagers et usagères seraient donc également dans un déni du risque sanitaire et de la possibilité même que ces technologies puissent causer de la souffrance, trop engagés dans des relations presque fusionnelles avec leurs écrans.

Les électrosensibles sont-ils dans le déni ?

L'électrosensibilité joue un rôle majeur à l'appui de la thèse du danger des ondes, puisqu'elle constituerait une preuve que les ondes sont bel et bien capables d'agir sur les corps humains pour les faire souffrir. On comprend l'importance de cette « sonnette d'alarme » et de ce témoignage d'Ingrid devant le Sénat belge. Alors que les données sur les possibilités pour les ondes d'être à l'origine de cancers ou d'autres maladies environnementales sont difficiles à produire et à interpréter, et ne font aujourd'hui l'objet d'aucun consensus, l'EHS fait, pour les militants et militantes, office de preuve et de signal d'alarme.

L'article à propos d'Ingrid paru dans *La Libre* a fait réagir, et cette réaction est elle aussi typique de l'accusation de déni dont font l'objet les personnes se déclarant électrosensibles. Fin novembre 2018, dans le même journal, deux scientifiques, l'un professeur de mathématiques et l'autre chercheur en sciences appliquées spécialisé dans l'imagerie médicale, adressent une réponse à Ingrid : les ondes Wifi ne seraient « vraisemblablement pas coupables » de la souffrance d'Ingrid, par ailleurs « bien réelle ». Pour eux, l'électrosensibilité d'Ingrid ne relèverait pas d'un savoir scientifique rigoureux, et se fier à son témoignage pourrait mener à de mauvaises décisions, voire à faire « plus de tort que de bien à la

fois pour Ingrid et pour la société en général⁸ ». Selon eux, Ingrid souffrirait de phobie, comparée dans l'article à la crainte des araignées. Son témoignage relèverait de « l'anecdote », dont il faut se méfier. Ingrid croit que les ondes sont responsables, mais il s'agirait là d'une erreur – et sa souffrance viendrait d'ailleurs.

L'article de presse est accompagné d'une illustration : les épaules d'une chemise surmontées d'un cercle blanc rappelant un visage, chaussé d'une paire de lunettes de soleil. Ce personnage stylisé est traversé par des ondes, représentées par des traits noirs et blancs ondulants. Le trait principal qui caractérise la représentation est un entonnoir retourné, symbole classique de la folie, dont est affublé le personnage. Le message de cette illustration est clair : l'électrosensibilité est renvoyée à du délire. La croyance au pouvoir des ondes de faire souffrir doit rejoindre celles et ceux qui ont été eux aussi illustrés avec des entonnoirs sur la tête, croyant être Napoléon ou avoir été en contact avec des extraterrestres.

Le traitement médiatique de ce témoignage suit un schéma classique : bien que les deux auteurs ne soient pas spécialistes de la problématique des ondes, ils reprennent à leur compte des arguments répétés à l'envi par les détracteurs de l'électrosensibilité⁹. À l'appui scientifique de l'argument qui renvoie cette pathologie à un problème de phobie, il y a l'idée que les personnes EHS ne pourraient pas réussir à distinguer entre un vrai et un faux signal lorsque ce test est réalisé en double aveugle. De cette affirmation, il est alors déduit que le problème ne réside pas dans les ondes elles-mêmes, mais dans la tête des électrosensibles : ils et elles seraient dans le déni de leurs propres problèmes psychologiques, tels que la dépression, la phobie ou les délires. Cette crainte infondée des ondes les isolerait progressivement de la société, exacerbant ainsi leurs souffrances.

À l'appui de cette thèse, nous retrouvons toujours les mêmes articles scientifiques, cités un nombre incalculable de fois. Il s'agit le plus souvent d'études dites « de

provocation », dans lesquelles des personnes se déclarant électrosensibles doivent discriminer entre une vraie et une fausse exposition aux ondes en double aveugle. L'article le plus souvent¹⁰ cité est une méta-analyse¹¹, dans laquelle James Rubin, professeur de psychologie, et son équipe passent en revue 46 de ces études de provocation, pour un total de 1 175 participants. Les études compilées par l'équipe de Rubin sont assez variées, mais proposent toujours à des personnes se déclarant électrosensibles de tenter de discriminer, en double aveugle, entre deux niveaux d'expositions à des ondes électromagnétiques, et de comparer les résultats à un ensemble de personnes ne se déclarant pas électrosensibles. En combinant les résultats de ces 46 publications, Rubin et son équipe concluent qu'aucune preuve ne peut être apportée pour confirmer la sensibilité accrue des électrosensibles par rapport à une population témoin servant de référence.

Ces tests de provocation semblent intuitifs. Si les personnes se déclarant EHS sont capables d'identifier la cause de leurs symptômes comme étant des ondes, elles devraient pouvoir réaliser cette même identification à l'aveugle, avec une différence statistiquement significative par rapport à un groupe témoin composé de personnes ne souffrant pas des ondes. Ce sont en partie les militantes et militants eux-mêmes qui inspirent ce genre de tests, puisque certains affirment souffrir dès qu'un téléphone est allumé à côté d'eux, le ressentant physiquement. Certains, lors de témoignages médiatisés, affirment même pouvoir ressentir le type d'ondes (2G, 4G, Wifi, Bluetooth, etc.) auquel ils sont exposés au quotidien. L'expérience du test de provocation vise alors à « simplement » faire entrer cette prétention à une capacité de perception dans un laboratoire pour la tester dans des conditions contrôlées.

Ces tests font office d'étalon, de passage obligé. Notons que pour beaucoup de militants et militantes, si ces tests sont bien réalisés, ils devraient donner de bons résultats. Par exemple, sur le site des Robins des toits, une des

principales associations anti-ondes, dans une section intitulée « Vrai/Faux sur la téléphonie mobile », on lira que l'affirmation selon laquelle les tests en double aveugle montrent l'échec des personnes EHS à discriminer un vrai signal est fausse : « Les études en double aveugle bien réalisées, elles, montrent la capacité de détecter la présence d'ondes¹². » Ces épreuves de provocations semblent aujourd'hui encore, en l'absence d'autres marqueurs somatiques stables, la seule voie consensuelle pour sortir de la psychologisation de la pathologie. En effet, le témoignage des personnes reste la seule chose qui fonde l'électrosensibilité, mais ces témoignages sont systématiquement mis à l'épreuve. Dans le régime de l'*Evidence Based Medicine*, il est très difficile de faire valoir autre chose que des tests statistiques comme preuve solide de l'existence de quoi que ce soit. Cependant, cela n'implique pas que d'autres aspects que les tests de provocation ne puissent être quantifiés statistiquement.

Ce qui nous intéressera ici pour la question du déni, c'est justement le glissement opéré par l'équipe de James Rubin, psychologue, avec les résultats de ces tests. Arguant de l'incapacité statistique des personnes se déclarant EHS à distinguer un vrai et un faux signal mieux que ne le ferait un groupe témoin, les auteurs concluent à un effet nocebo : souffrir d'une substance inactive à cause d'une croyance en sa dangerosité¹³, phénomène relevant d'un problème du domaine des thérapies cognitivo-comportementales auquel appartient James Rubin.

C'est ainsi que l'électrosensibilité, rebaptisée pour l'occasion « intolérance idiopathique environnementale attribuée aux ondes électromagnétiques¹⁴ », devient un problème « psychologique », n'ayant aucunement à voir avec une quelconque sensibilité aux ondes. Cette idée semble avoir un pouvoir d'adhésion assez fort, en relevant d'une logique binaire : si ce n'est pas dans le corps, c'est dans la tête.

L'AFIS par exemple, *Association française pour l'information scientifique*, une association rationaliste, voire

scientiste, qui aime s'en prendre aux malades des ondes, aux médecines « alternatives » telles que l'homéopathie, ou encore aux « parapsychologues¹⁵ », propose sur son site Internet une série de huit questions sur l'EHS, toutes référencées. Concernant la preuve qu'il s'agit d'une forme de maladie psychosomatique, il leur suffit d'affirmer qu'aucun mécanisme connu ne permet d'attribuer au corps la faculté de ressentir les ondes. On passe directement d'une incapacité physique supposée à de la psychologisation, sans avoir besoin de référence scientifique pour l'affirmer. Cette attribution semble ne pas avoir besoin de preuve, et relever d'une évidence qui n'a pas besoin d'être prouvée en laboratoire. Pour l'AFIS, « les personnes électrohypersensibles sont le plus souvent dans le déni de l'origine psychologique de leurs troubles¹⁶ ».

Les associations de personnes EHS sont donc accusées d'être dans l'erreur et dans une forme de déni. On leur reproche de faire de la mauvaise science, de se baser uniquement sur des « anecdotes » (comme dans l'article répondant au témoignage d'Ingrid) pour asseoir l'existence de leur condition, et de voir seulement ce qui conforterait leurs thèses. Les médias sont alors accusés de répandre la peur des ondes et de propager la maladie elle-même, une maladie qui en devient imaginaire et uniquement induite par des croyances toujours fausses¹⁷. Ainsi, la croyance en la dangerosité des ondes et donc la crédulité des patients et patientes (parfois ajoutée à de la maladie mentale préalable) les représente alors comme ignorants, ou comme victimes de propagateurs de maladies, prêtes à leur vendre du matériel de protection fantaisiste ou des pseudo-thérapies.

Par qui l'électrosensibilité est-elle définie ?

Pourtant, cette méta-analyse de l'équipe de James Rubin est loin de rester sans critiques, tant de la part des associations de militants et militantes¹⁸, on l'a vu, que du milieu scientifique. De nombreuses questions se posent sur les conditions de réalisation des tests : sur ce

qui est réellement mesuré, sur la durée d'exposition des personnes, sur le fait d'exposer des personnes en souffrance à la source supposée de celle-ci, etc.

Prenons ici un exemple strictement scientifique. James Rubin correspondra, par éditoriaux interposés, avec un de ces collègues, Andrew Marino, auteur d'une étude établissant selon lui l'existence de l'électrosensibilité comme pathologie¹⁹, et pour cette raison souvent citée par les associations de patients et patientes.

Dans leur étude, Marino et son équipe isolent une personne souffrant d'EHS dans un caisson d'isolation sensorielle et mesurent ses réactions, notamment cardiaques, à une exposition aux ondes. Ils ont observé une relation entre les transitions entre un état « exposé » et « non-exposé » aux ondes et les réactions de la personne, bien que cette relation soit difficile à déceler, car non linéaire. Malgré cette complexité, ils affirment que le lien entre l'exposition aux ondes et les réactions observées est pourtant clair et incontestable.

Rubin attaquera l'article et un débat s'ensuivra. Selon Rubin, les statistiques seraient discutables, ce que dément Marino. Mais au-delà de cela, Rubin affirme avant tout que c'est l'immense majorité des tests qui comptent, et non les résultats d'une seule personne. Ce que reproche Marino à Rubin, c'est de ne pas reconnaître que l'EHS existe bel et bien, selon un critère de réfutabilité : il est impossible de prétendre que personne ne peut souffrir des ondes, puisqu'il est prouvé qu'au moins une le peut. Marino critique Rubin pour avoir décidé *a priori* de ce qui validerait l'existence d'un phénomène, sans avoir cherché à comprendre quel dispositif permettrait de mettre en évidence ce phénomène. Rubin considère que le test de détection en double aveugle doit être réussi, sinon l'EHS n'existe pas (et l'EHS appartiendra alors au domaine de la psychopathologie). Pour Marino, il s'agit là d'un processus qui se fait à l'envers, puisqu'il décide *a priori* comment le phénomène doit se manifester pour exister.

Rubin, lui, ne jure que par l'existence statistique du phénomène, et le renvoie aux grands nombres ; même si une personne fait preuve d'une sensibilité aux ondes, cela n'est pas le cas de la majorité. Le raisonnement est en fait hérité des tests contre placebo en double aveugle, qui s'expliquent très bien : l'efficacité d'une molécule candidate à devenir un nouveau médicament doit faire ses preuves statistiquement, elle doit être en moyenne plus efficace qu'un placebo pour traiter une pathologie. Dans ce cas, une seule guérison ne signifie rien, puisque les corps ont divers moyens de guérir. Ce n'est pas parce qu'une personne prend une substance et guérit que la substance est responsable de la guérison, et celui ou celle qui y prétendrait doit être considéré comme un charlatan.

Néanmoins, dans ce cas-ci, les choses fonctionnent étrangement à l'envers. Il ne s'agit pas de tester statistiquement l'efficacité d'une molécule, mais de mettre à l'épreuve la possibilité qu'une personne puisse répondre physiquement (et, en l'occurrence, souffrir), de manière stable et répétée, à une exposition à des ondes électromagnétiques. Il ne s'agit pas de mesurer une différence statistique, mais d'établir la possibilité d'un lien causal entre deux éléments. Pour Marino, il ne s'agit pas de montrer que les ondes agissent sur un ensemble de personnes comme une molécule-médicament agit sur un groupe de patients et patientes. Mais il s'agit de montrer que l'interaction entre des ondes et une personne est possible, à condition de mettre en place le dispositif correct pour la révéler. Marino ne prétend pas que les ondes devraient agir en général sur des personnes. Pourtant, la réponse de Rubin est que c'est la majorité des cas qui doit primer, et non l'existence d'un cas particulier.

L'argument de Rubin est d'autant plus étrange que si son dispositif n'est pas adapté pour révéler l'existence d'un phénomène, il n'a *a fortiori* aucune chance de le révéler statistiquement, sur de grands nombres. Jamais il ne semble prendre au sérieux l'idée que le test de

provocation puisse être un dispositif non adapté pour faire émerger l'EHS en tant qu'objet scientifique.

James Rubin a participé à la mise en place d'une autre expérience, qui montre également le type de rapport de force qui peuvent s'instaurer autour de l'électrosensibilité, et comment la définition de ce qui peut tenir lieu de « preuve » de l'existence de la pathologie, relève de ce rapport.

Rubin et son équipe ont ainsi refait un test de provocation avec 69 participants, et leur ont ensuite signalé leurs résultats individuels²⁰. Certains d'entre eux avaient réussi à discriminer entre fausse et vraie l'exposition aux ondes, tandis que d'autres n'y étaient pas parvenus. Mais, de manière globale, les résultats statistiques ne montraient pas de différence notable entre le groupe des électrosensibles et un groupe témoin. Cette fois, l'équipe de Rubin a voulu mesurer si la réussite ou l'échec individuel du test de provocation avait un impact sur le fait de se déclarer électrosensible six mois plus tard.

Pour la grande majorité des personnes, rien n'avait changé dans ce laps de temps, et l'évaluation de leurs symptômes et de leur origine restait la même, y compris pour celles qui n'avaient pas réussi à discriminer entre un vrai et un faux signal. Une personne EHS, apprenant qu'elle a été incapable de reconnaître un signal ondulatoire, persiste à faire des ondes la cause de ses symptômes.

Le titre de l'article de Rubin est éloquent, puisqu'il se demande si les preuves sont capables de faire changer les croyances. Le test en double aveugle et le traitement par la « preuve » (*evidence*) ne sont visiblement pas de bons traitements pour guérir d'une « croyance » déclarée comme telle par l'équipe de Rubin. Les mots choisis (*evidence versus belief*, les faits qui prouvent contre la croyance) font déjà office de disqualification du patient ou de la patiente, qui, lui ou elle, ne sait pas (mais croit, *believes*), tandis que l'expérimentateur ou l'expérimentatrice a les faits (*evidence*) pour lui ou pour elle. Pris comme un simple rapport entre un savoir en général et

une croyance en général, il s'agit d'un savoir triste, qui n'active pas, mais est censé produire cette différence entre ceux et celles qui savent et ceux et celles qui croient. C'est un savoir qui ne crée pas une nouvelle compréhension du phénomène, mais qui se contente de disqualifier les ondes comme cause possible, tout en disqualifiant le vécu des patients et patientes. Nous sommes face à un cas où le sens de l'expérience qui a lieu n'est pas négocié avec le sujet, mais lui est imposé. Le comportement du sujet devient une fonction du dispositif mis en place par la personne qui réalise l'expérience, mais le sens que peut avoir cette expérience pour le sujet n'a pas d'intérêt pour l'expérimentateur. On a beau faire de la science participative, l'interprétation de ce qui arrive appartient à l'équipe de recherche.

La question aurait pu être tournée dans l'autre sens : en quoi le dispositif ne permet-il pas de rendre compte du phénomène? Que pensent les personnes EHS de cet échec du dispositif? On ne leur demande pas pourquoi ils et elles pensent que ce test était un échec, et pourquoi, malgré cela, ils et elles continuent à penser que c'est bien des ondes qu'ils et elles souffrent. La réponse pourtant simple pourrait être que le dispositif est inadapté, qu'il a échoué pour de multiples raisons possibles. Ce ne seraient pas les patients et patientes qui sont en échec, mais le dispositif lui-même.

On pourrait dire qu'il y a là une forme de « déni », d'aveuglement, de la part de l'équipe de James Rubin, mais qu'il est ici méthodologique. La conviction que le test est adapté à révéler un phénomène tel que l'EHS est tellement forte qu'elle n'est, de fait, jamais interrogée. On pourrait ironiser que les faits (de Marino) ne changent en rien les croyances (de Rubin).

Il faut ajouter que la psychologisation prend ici un double sens. D'un côté, pour les détracteurs et détractrices de l'EHS, l'objectif est de disculper les ondes, c'est-à-dire de disqualifier les causes corporelles, et de renvoyer à de la psychologie le phénomène qui ne les intéresse

pas, et dont ils et elles ne tenteront jamais d'apprendre quelque chose. La psychologie ne sert ici que comme repoussoir. Pour d'autres, comme Rubin, il est plutôt question de faire revenir l'EHS dans le giron de sa discipline, les thérapies comportementales et cognitives, qui seront promues comme pouvant soigner, c'est-à-dire à faire disparaître le phénomène. Là, la psychologisation est active, en tant qu'elle sert à intégrer la maladie EHS dans leur champ, quitte à la redéfinir.

Conclusion

Dans le cas de l'EHS, la possibilité de parler de déni de la part des patients et patientes appartient à un agencement très particulier, facilement traçable dans la littérature. Cet agencement peut être contesté sur de nombreux points, mais ne l'est que très rarement tant ses conclusions vont dans un sens intuitif, attendu par ceux et celles qui pensent *a priori* que les ondes ne peuvent pas être dangereuses. Cet agencement demande que les personnes EHS puissent être disqualifiées en tant qu'expertes de leur propre condition. Une interrogation un peu plus poussée met le doigt sur de nombreuses difficultés à transformer un vécu individuel en une expérience de laboratoire en double aveugle reproductible. Difficultés également à sérieusement justifier un « effet nocebo », qui semble être un repoussoir approprié pour de la psychologisation facile.

Dans cette polémique, les deux formes de déni qui se renvoient l'une à l'autre ne sont pas simplement l'objet d'enjeux individuels, mais relèvent également de constructions théoriques et politiques. On pourrait dire qu'un déni a besoin de pointer vers l'autre. Ainsi, le déni de la maladie suppose que les patients et patientes sont eux-mêmes dans le déni, s'accrochant à leur vécu, leur expertise, au lieu de reconnaître l'impossibilité pour les ondes d'avoir un impact sur les corps. C'est un déni actif, qui se nourrit de l'histoire de la psychologie et de la médecine expérimentale. Les patients ne sont pas reconnus

comme experts de leurs propres sensations ; leurs ressentis, perçus comme non maîtrisés, et leur corps, vus comme des témoins peu fiables²¹, font que leurs témoignages ne peuvent pas servir de point de départ et doivent être exclus de l'analyse.

Il y a quelque chose d'étrange dans les tests de provocations et de leur utilisation à l'appui d'une psychologisation de la pathologie. L'acceptation du caractère uniquement psychologique de l'électrosensibilité est tellement rapide, jamais interrogée ni remise en question ou complexifiée. En effet, ici il s'agit pour les expérimentateurs et expérimentatrices de décider *a priori* des conditions de validité du test, quitte à se rendre activement insensibles aux critiques, même de collègues, et *a fortiori* de patients et patientes. Les auteurs comme James Rubin refusent d'entendre que c'est peut-être l'idée même du test qui est une mauvaise épreuve.

Mais l'accusation de déni fait ici face à une accusation dans l'autre sens. Les activistes ne se laissent pas faire, et accusent ceux et celles qui refusent de les reconnaître, d'être dans le déni de la réalité d'une maladie au profit d'intérêts industriels importants. Ces deux accusations de déni se renvoient l'une à l'autre. Des deux côtés, chaque partie accuse l'autre de nier la réalité, s'enfermant ainsi dans une conception erronée de la situation sanitaire. Comme dans d'autres cas de controverse à propos de questions de santé publique, on pourrait néanmoins penser que les deux accusations ne sont pas symétriques dans leurs conséquences. En effet, nier l'existence d'une épidémie comporte toujours comme risque de ne rien faire pour protéger la population de la maladie, ce qui est manifestement plus dangereux d'un point de vue sanitaire que d'adopter trop de précautions alors qu'il n'y a pas nécessairement de risque avéré. Bien entendu, le point de vue sanitaire n'est pas dissociable des coûts économiques et des difficultés techniques que de telles précautions impliqueraient. Mais cet argument s'accommode mal du déni, par les opérateurs, de l'existence d'un risque.

Pourtant, les défenseurs de la téléphonie mobile ont trouvé une parade. Pendant des années, ceux-ci se sont contentés d'attaquer les décisions sur la protection de la santé des consommateurs et consommatrices en arguant que celles-ci ne reposaient sur aucune base rationnelle et scientifique. Ce seul argument de l'absence de fondations solides pour des réglementations n'étant pas un argument suffisant, surtout lorsque les opposants les mettent face au principe de précaution²², un argument supplémentaire est permis justement grâce à l'idée que la maladie EHS est une forme de déni, sous la forme de l'effet nocebo.

Les patientes et patients ne sont pas seulement accusés de ne pas voir, de se cacher une partie de la réalité, ou de ne pas l'accepter, mais bien de se trouver de mauvaises causes pour des souffrances réelles, renforcées par un mécanisme « nocebo » lié à des croyances. Plus on croit que c'est dangereux, plus on est supposé souffrir. Il ne s'agit donc pas d'une simple accusation de déni, mais d'une accusation de déni doublé d'un mécanisme qui amène à produire de toutes pièces une souffrance, voire une maladie.

C'est par exemple un propos soutenu par l'AFIS, en réaction à une proposition de loi française visant à réglementer l'exposition aux ondes dans certains lieux publics comme les crèches (proposition de loi de M^{me} Abeille). L'AFIS²³ proclame que c'est la loi elle-même qui va créer des malades : la crainte des ondes étant l'unique responsable, reconnaître leur éventuelle dangerosité risque de produire des malades, puisque cela instille l'idée qu'il y a risque, par l'effet nocebo. L'Académie de médecine soutiendra quelque chose d'équivalent en 2014, en s'insurgeant contre la possible reconnaissance de la maladie, craignant que trop de cas n'apparaissent en réponse à cette reconnaissance²⁴.

L'idée de l'effet nocebo permet ainsi de retourner l'argument contre les défenseurs de l'EHS. En luttant pour faire reconnaître la maladie, ils et elles propageraient l'idée que les ondes sont dangereuses, qu'il faut s'en protéger,

et créeraient ainsi... des malades. Puisque la crainte des ondes serait la source de la maladie, faire craindre les ondes (alors qu'il n'y aurait rien à craindre) serait une manière de propager l'électrosensibilité et de fabriquer de « faux » malades. Les détracteurs et détractrices de l'EHS peuvent donc se targuer de se battre pour éviter la survenue de nouveaux « cas » de personnes en souffrance (mais souffrant pour de mauvaises raisons) en refusant de reconnaître l'existence d'une maladie et de reconnaître les risques sanitaires potentiels liés à une technologie.

Ces deux dénis sont-ils pour autant symétriques ? S'il ne s'agit pas pour nous ici d'affirmer la « réalité » supposée d'une maladie, nous aimerions néanmoins soutenir que les deux formes de déni ne sont pas équivalentes au point de vue de leurs conséquences, donc dans une perspective pragmatique. Nous voulons souligner une différence de style et d'effets entre ces deux accusations. Chacune s'appuie sur des arguments rationnels et sur de la littérature scientifique, même si elles n'effectuent pas les mêmes sélections et utilisent des logiques différentes pour agencer les éléments qu'elles sélectionnent. Cela est vrai de toute controverse. Mais ces deux camps fabriquent des injonctions très différentes.

Du côté des détracteurs et détractrices de l'électrosensibilité, AFIS, Académie de médecine, industrie et consorts, l'injonction est surtout de ne pas s'y intéresser. Circulez, il n'y a rien à voir. La négation de la possibilité de l'existence de l'électrosensibilité se renforce dans l'effet nocebo : parler de la possibilité, la reconnaître, c'est faire partie du problème. Ce camp demande que rien ici ne soit pensé, de ne jamais céder le moindre centimètre de terrain. L'absence de débat est à la fois l'objectif et la méthode. Leur renvoi à la psychologie ne fait que disqualifier et enfermer dans une boîte noire de la psyché ce dont on ne veut pas parler. Tout est dans la tête, rien dans le monde, et il n'y a rien à discuter.

De l'autre côté, les associations de patients et patientes, en accusant notre monde d'être enfermé dans un déni

sanitaire, nous renvoient aussi à une forme de psychologisation. Selon elles, les utilisateurs et utilisatrices de ces nouvelles technologies seraient mentalement accros; ils et elles vivraient un problème psychologique grave qui demande aussi un soin. Mais cette proposition-là demande, justement, la discussion et appelle à penser. Cette accusation demande et réclame que nous pensions, que nous mettions justement en pensée nos modes de vie et leur dépendance aux technologies. Ils et elles nous demandent de penser comment nous acceptons les changements, notamment technologiques, qui affectent nos vies. Quel est le prix à payer de ce « progrès », et est-il véritablement souhaitable? Pourquoi ces changements technologiques ne sont-ils jamais objets de délibération, pourquoi les modifications qu'ils apportent au monde apparaissent-elles comme imposées par un progrès que nul ne peut arrêter? C'est en cela que la proposition est réellement une question qui nous est adressée, et non une injonction à se taire et passer son chemin. Elle est bien une question d'enrôlement, nous pressant à réfléchir au monde dans lequel nous vivons. D'un côté, il y a l'acceptation de la marche de ce que l'on impose comme le progrès, comme une évidence incontestable; de l'autre, il y a la mise en question des transformations de nos modes de vie, et de leurs conséquences.

Notes

1. *Proposition de résolution relative à la reconnaissance de l'électrohypersensibilité*, déposée par M. André Frédéric et consorts, Sénat de Belgique. La loi sera finalement rejetée en 2021.
2. MARNEFFE Adrien de, « Danger des ondes : "Une catastrophe sanitaire est en train de se jouer" », *La Libre*, Belgique, 26 octobre 2018, [https://www.lalibre.be/belgique/2018/10/26/danger-des-ondes-une-catastrophe-sanitaire-est-en-train-de-se-jouer-YC3CEHQ5EZFXHKXYD3OGMP5HOA/].
3. Voir également GRAAFF Bert de et BRÖER Cristian, « "We are the canary in a coal mine": Establishing a disease category and a new health risk », *Health, Risk & Society*, 14/2, 2012, p. 129-147.
4. CHATEAURAYNAUD Francis et DEBAZ Josquin, « Le partage de l'hypersensible : le surgissement des électrohypersensibles dans l'espace public », *Sciences sociales et santé*, 28/3, 2010, p. 5-33.
5. PRIGNOT Nicolas, « Le procès d'une maladie : l'électrosensibilité au banc des accusés », in Céline LEFÈVE, François THOREAU et Alexis ZIMMER (dir.), *Les humanités médicales, l'engagement des sciences humaines et sociales en médecine*, Arcueil, Doin, 2020.
6. Notons l'association française des Robins des toits, en le collectif Stop5G en Belgique.
7. ORESKES Naomi, CONWAY Erik et TREINER Jacques, *Les marchands de doute : ou comment une poignée de scientifiques ont masqué la vérité sur des enjeux de société tels que le tabagisme et le réchauffement climatique*, Paris, Éd. le Pommier, 2012 ; mais également FOUcart Stéphane, HOREL Stéphane et LAURENS Sylvain, *Les gardiens de la raison, Enquête sur la désinformation scientifique*, Paris, La Découverte, 2020.
8. HENDRICKX Julien et TAQUET Maxime, « Ingrid, les ondes wi-fi ne sont sans doute pas coupables », *La Libre*, Belgique, 20 novembre 2018, [https://www.lalibre.be/debats/opinions/2018/11/20/ingrid-les-ondes-wi-fi-ne-sont-sans-doute-pas-coupables-XUZW6MCWBJA LVIWY5DQRAEELY/].
9. On notera parmi ces détracteurs les opérateurs de téléphonie, la presse « sceptique », et bon nombre de scientifiques.
10. RUBIN James, NIETO-HERNANDEZ Rosa et WESSELY Simon, « Idiopathic Environmental Intolerance Attributed to Electromagnetic Fields (Formerly "Electromagnetic Hypersensitivity"): An Updated Systematic Review of Provocation Studies », *Bioelectromagnetics*, 31, 2010, p. 1-11.
11. Les méta-analyses sont des études qui compilent les résultats d'autres études, afin d'augmenter la pertinence statistique d'une recherche.
12. Association Robin des toits, *Vrai/Faux sur la téléphonie mobile et le Wi-Fi*, [https://www.robindestoits.org/VRAI-FAUX-sur-la-telephonie-mobile-et-le-Wi-fi_a1524.html].
13. PRIGNOT Nicolas, *op. cit.*
14. En anglais : *Idiopathic Environmental Intolerance attributed to electromagnetic fields*.

15. Voir en ligne le site de l'AFIS, [www.afis.org] et sa publication *Science et pseudo-sciences*.
16. Association AFIS, *L'électrohypersensibilité en huit questions*, [https://www.afis.org/L-electrohypersensibilite-en-huit-questions].
17. WITTHÖFT Michael et RUBIN James, « Are Media Warnings about the Adverse Health Effects of Modern Life Self-Fulfilling? An Experimental Study on Idiopathic Environmental Intolerance Attributed to Electromagnetic Fields (IEI-EMF) », *Journal of Psychosomatic Research*, 74/3, 2013, p. 206-212.
18. Du côté des associations, on retrouvera deux régimes d'arguments : les critiques méthodologiques des tests, ou l'expérience vécue au quotidien comme preuve, et les récits de la découverte de l'électrosensibilité des personnes.
19. McCARTY David, CARRUBBA Simona, CHESSON Andrew, FRILLOT Clifton, GONZALES-TOLEDO Eduardo et MARINO Andrew, « Electromagnetic Hypersensitivity: Evidence for a Novel Neurological Syndrome », *International Journal of Neuroscience*, 121/12, 2011, p. 670-676.
20. NIETO-HERNANDEZ Rosa, RUBIN James, CLEARE Anthony, WEINMAN John et WESSELY Simon, « Can evidence change belief? Reported mobile phone sensitivity following individual feedback of an inability to discriminate active from sham signals », *Journal of Psychosomatic Research*, 65/5, 2008, p. 453-460.
21. STENGERS Isabelle, « Le médecin et le charlatan », in Tobie NATHAN et Isabelle STENGERS, *Médecins et sorciers, op. cit.*
22. BURGESS Adam, *Cellular Phones, Public Fears, and a Culture of Precaution*, New York, Cambridge University Press, 2003.
23. Association AFIS, *Comment la « loi Abeille » va nous rendre malade*, Communiqué de l'AFIS, 27 janvier 2015 [http://www.pseudo-sciences.org/spip.php?article2402].
24. *Électrosensibilité : l'Académie de médecine désapprouve le financement de dispositifs « anti-ondes »*, [http://www.academie-medecine.fr/le-5-mai-2014-communique-de-presse-electrosensibilite/].

Le déni et la grandeur de la médecine

Isabelle STENGERS et Vinciane DESPRET

La question du déni a été l'un des premiers thèmes discutés par le collectif *Dingdingdong. Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington*, dont, avec Katrin Solhdju et Émilie Hermant, nous faisons partie. Nous avons pu à cette occasion, comprendre à quel point l'idée qu'une forme de déni faisait partie de ce qui les attendait pouvait affecter les personnes touchées par la maladie de Huntington. Un jour, on parlerait d'elles devant elles, mais comme si elles n'étaient pas là, devenues incapables de percevoir les problèmes ou de faire les choix qui les concernaient. L'ensemble des chapitres qui précèdent nous ont beaucoup appris sur d'autres facettes du déni. Et le seul fait qu'il fonctionne dans ce livre comme question commune est un signe de ce que le temps où ce terme pouvait être utilisé avec l'évidence d'une constatation touche peut-être à sa fin. Ou alors il continuera à être à l'avenir employé sur le ton de la protestation, « ça c'est du déni! », mais pas avec la gravité d'un diagnostic, « elle est dans le déni ».

Au demeurant, un signe de cet avenir possible (et à notre sens plus que souhaitable) est que la prolifération du terme signale (malgré les tentatives tristounettes de mesure « objective¹ ») le désarroi des praticiens et praticiennes dont la proposition est mise à l'échec. « Être dans le déni » a l'allure d'un diagnostic, mais il résonne aussi comme un affront, ou alors comme la sombre constatation d'une faiblesse quasi morale de la part du malade qui n'aurait pas le courage de regarder en face la « vérité » des faits que le thérapeute lui propose. Refuser cette vérité a

quelque chose d'une faute. Le refus fait déchoir celui ou celle qu'on suspecte de déni de sa position d'interlocuteur ou d'interlocutrice. Tout ce qu'il ou elle dira sera identifié à une manière de réitérer son déni, de fuir ce qu'il ou elle devrait être capable d'affronter.

C'est à la lumière des autres contributions, provenant d'auteurs et autrices qui ont travaillé sur le déni, que nous avons pu écrire la nôtre. C'est pourquoi elle vient en dernier, mais pas à la manière d'une postface qui commenterait ces différentes contributions avec une autorité que nous n'avons pas. Elles se suffisent à elles-mêmes et vont nous permettre de tenter de situer la singularité du diagnostic de déni, et du type de jugement qu'il entraîne, de la part de celui ou celle qui le pose dans une perspective contrastée. Nous partirons de ce constat : il semblerait que, aux yeux du thérapeute, la personne « dans le déni » tourne le dos non seulement à l'aide proposée, mais, apparemment, à une forme de bien « spirituel ». Pourtant, le diagnostic ne demande pas d'aveu d'un péché au sens des confesseurs. La proposition de soin est faite au nom d'un savoir laïc et la personne refusant cette proposition est dans son droit. Nous voudrions dès lors tenter une approche à partir de la notion de « grandeur » introduite par les sociologues Luc Boltanski et Laurent Thévenot, notion qu'ils définissent par opposition avec ce qui est jugé « petit », méprisable ou condamnable². Cette approche cependant, on va le voir, nous permettra de poser le problème du déni sur le mode d'un contraste, non de le résoudre.

Tout l'intérêt de la proposition de Boltanski et Thévenot est de situer ce type de jugement, de le rendre relatif à l'appartenance à ce qu'ils appellent une « cité ». Appartenir à une cité c'est partager avec les autres membres de cette cité un accord quant à ce qui est légitime et désirable, ce que chacun peut attendre des autres et de leurs comportements. Et c'est ici qu'il ne faut pas aller trop vite et conclure que la grandeur des médecins, leur lutte pour la santé et la vie, a pour corrélat leur jugement

sur la « petitesse » de ceux et celles qui résistent à leurs injonctions thérapeutiques. Car le point important de la proposition de Boltanski et Thévenot est la pluralité des cités. Une même personne appartient souvent à des cités différentes et la compétence attendue des individus est de ne pas donner à l'accord sur ce qui est grand et petit une portée universelle. Chacun ou chacune, y compris les médecins, devrait donc savoir que la manière de justifier une action est toujours située, relative à la cité où s'inscrit cette action.

Ainsi, en tant que parent, il est justifié de protéger ses enfants et de tenter d'assurer leur avenir. Mais si le parent en question est fonctionnaire, sa grandeur exige que, dans le cadre de ses fonctions, il ou elle reste neutre, s'abstienne d'user de sa position pour favoriser sa progéniture. Mais on ne critiquera pas cet usage si le parent en question appartient à d'autres cités où il serait « petit » de ne pas faire primer les intérêts de ses légataires. La multiplicité des appartenances n'implique pas un relativisme facile, mais un savoir cultivé des tensions et des tentations, des lignes à ne pas franchir et des trahisons, des héroïsmes et des lâchetés qui donnent leur relief dramatique à nos vies. La possibilité de ces appréciations constitue ce que l'on pourrait appeler une « culture civique ».

La compétence demandée par la culture civique est cependant elle-même située. Lorsqu'une personne est originaire d'une culture lointaine ou d'une cité méconnue, elle peut scandaliser les attentes. Prenons l'exemple d'un directeur d'école qui a affaire à un jeune en parcours d'échec. Ce jeune s'entête à nier qu'il y ait un problème, à mentir, à tenter de le séduire. Et bien sûr, pour le directeur de l'établissement scolaire qui s'indigne, la grandeur attendue serait la lucidité, la capacité de reconnaître ses torts, bref le témoignage de ce que l'élève a appris la leçon de son échec – apprendre, n'est-ce pas la noble tâche de l'école? Ce que le directeur ne sait pas est qu'il se heurte à la définition que le jeune donne à la grandeur : sa « vraie vie » est la vie avec les « potes du quartier »

et, parmi ceux-ci, la pire des petitesesses est la délation. Il est dès lors grand de ne pas avouer – être délateur de soi-même! –, de ne pas mettre en avant des difficultés familiales – dénoncer sa famille! –, de ne pas reconnaître qu'on a besoin d'aide – se présenter comme une victime! Il préfère donc « baratiner » le directeur, sans se rendre compte qu'il l'insulte.

Nous devons cet exemple à une médiatrice scolaire, Maryam Kolly. Son rôle ici a été d'intercéder, c'est-à-dire de faire reconnaître l'impasse créée par l'ignorance de ce conflit entre grandeurs, chacun se sentant dans son bon droit et vivant l'autre comme l'appelant à trahir ses valeurs, à se laisser aller à commettre ce que lui-même juge « petit³ ». Son rôle de médiatrice en appelle donc à la compétence des deux parties, au savoir composer qui fait partie de la « culture civique ». Et si nous convoquons cet exemple pour approcher un aspect de la singularité du déni, c'est justement parce qu'il n'est pas, dans cette situation, question de « déni ». Le directeur ne peut voir dans l'attitude de l'élève qu'une mauvaise foi consciente et délibérée. Il voudrait que le jeune accepte explicitement la responsabilité de son échec, condition pour une éventuelle seconde chance : c'est la grandeur qu'il associe à son rôle d'éducateur. Et le jeune quant à lui identifie le directeur à un policier, qui lui ne sera pas offensé par le fait qu'il mente et nie. La médiation est possible, car les deux positions peuvent être infléchies. Or, lorsque l'expression « être dans le déni » est prononcée, le savoir de ceux qui font ce diagnostic s'affirme comme suffisant à définir la situation. Celui ou celle qui est « dans le déni » tente simplement d'échapper aux conséquences de ce savoir. Empêcher cette tentative est la tâche légitime de celui ou de celle qui « sait ».

Le mot déni ne serait pas alors seulement un diagnostic, mais l'affirmation de cette légitimité exclusive. La résistance au traitement doit être surmontée dans la mesure du possible. Les raisons de cette résistance ne peuvent intéresser que dans la mesure où elles guideront l'entreprise

de persuasion dont le récalcitrant sera l'objet. Une entreprise qui attend l'adhésion, la soumission à ce qui, quoi qu'en pense la personne qui résiste, est bon pour elle. Les raisons du refus, une fois que tombe le jugement de déni, sont donc séparées de toute grandeur, même lorsque la possibilité de ce refus a d'abord été accueillie avec compréhension. C'est ce que montrait l'article de Guy Lebeer : lorsqu'un patient ou une patiente se révolte contre la mutilation irréversible qui résulte de l'opération chirurgicale qu'il ou elle a dû accepter, grâce aux techniques psycho-oncologiques « douces » de la « construction de l'espoir », son désespoir n'est pas entendu. L'équipe soignante qui, jusque-là s'était flattée de recourir à une psychologie persuasive et non normative, mobilise la catégorie pathologique de déni, plutôt que d'accepter et de penser la violence de l'intervention qui a été jugée nécessaire, et l'échec, dans ce cas, de la technique de construction de l'espoir.

Si Lebeer se réfère à la formule devenue quasi canonique du déni, « je sais bien mais quand même », qu'Octave Mannoni a élaborée sur la base du compte rendu d'un rite d'initiation hopi, c'est parce que la narration rapportée lui permet d'insister sur le caractère à la fois non pathologique et collectif du « déni ». Dans ce compte rendu, le narrateur, un chef hopi, raconte que, lors de son rite d'initiation, il avait parfaitement identifié ses parents masqués, dansant sous les traits d'un esprit, sans que cela l'ait empêché par la suite d'avoir la conviction que les esprits étaient bel et bien présents, tout aussi présents que les vivants ce jour-là. « Je sais bien » que le rituel est un artefact, « mais quand même » les esprits sont bien réels et actifs. Ceci n'a rien à voir avec une conclusion individuelle : cette conviction, non seulement éprouvée par les initiés, mais aussi oralement confirmée par les initiateurs, constitue peut-être d'ailleurs le sens même de l'initiation, sa grandeur propre, compliquant ce que les non-initiés nomment « croyance » et « réalité⁴ ».

Le déni, même s'il a la complexité que lui reconnaissent quelques psychanalystes, la capacité de tenir ensemble deux réalités équivoques reste un diagnostic posé par quelqu'un à propos de quelqu'un d'autre⁵. En contraste, cette capacité, dans le cas hopi, est ce que demandent les esprits. Et, ajouterons-nous, elle aurait presque les traits que demande le « nous » de la culture civique au sens de Boltanski et Thévenot : « je sais bien que ce que je juge grand est petit pour toi, mais quand même nous n'avons ni mépris ni animosité l'un pour l'autre ». À ceci près que nous ne ritualisons pas ce que demande cette culture. C'est le rôle d'une médiation telle que celle de Maryam Kolly que de faire exister ce « nous » là où il manque.

La singularité du diagnostic de déni serait alors associée à celle d'une « grandeur » qui refuse de se laisser situer. Une grandeur « acivique » pourrait-on dire, qui se réclame d'une vérité qui devrait valoir indifféremment pour tous et toutes, la grandeur de ce que l'on nomme « objectivité ». C'est cette grandeur qui demande que, dès lors qu'elle s'adresse à un ou une médecin, toute plainte, toute demande d'aide signe le devoir, pour la personne qui formule cette plainte ou cette demande, de se dépouiller de ses autres appartenances. C'est en tant qu'individu sans attaches qu'elle sera traitée, et aucun conflit de grandeur ne sera reconnu autrement que comme parasite à la réalisation du devoir thérapeutique. Accepter de tels conflits relèverait d'une grandeur « civique » au sens où elle limiterait le devoir d'objectivité aux populations de la cité thérapeutique. Ce serait celle qu'honoreraient des thérapeutes accompagnant au mieux celui ou celle qui souffre au long d'un chemin qui n'est peut-être pas « objectivement » recommandé, mais qui sera le sien propre. Et il ne suffirait pas ici que ces thérapeutes « respectent » les « défenses » du patient ou de la patiente tout en gardant la conviction que la subjectivité du patient ou de la patiente est un obstacle à ce qui serait objectivement le meilleur traitement. « Défense » signale d'abord qu'il y a eu attaque et demande la reconnaissance

de ce que l'objectivité, en matière de thérapie, ne peut jamais prétendre à l'innocence.

C'est cette grandeur que nous pensons pouvoir reconnaître, par exemple, chez un psychologue des soins palliatifs, lorsqu'il se dit lucide quant à la manière dont, travaillant dans ce domaine, il est « très porté par l'idéologie qui y règne, par l'idée qu'il faut casser le tabou de la mort, qu'il faut en parler ». Sans égard pour ce qu'il appelle la tranquillité du bénéficiaire de soin, sa liberté de ne pas avoir à penser sa mort s'il ne le veut pas – « sa liberté à ne pas entrer dans ce qui est attendu par d'autres », son refus à être ce que d'autres vous demandent à être. Soucieux de ne pas rajouter de la souffrance et du mal-être, face à des patients et patientes qui vont mourir, il prend acte de notre impossibilité, à tous et à toutes, de nous représenter morts – « on peut s'imaginer mort, on peut commencer à y réfléchir, mais cela ne tient pas » et même dans les rêves, on se réveille toujours avant de mourir. Ce sentiment d'immortalité, qu'il traduit comme un « point d'éternité », ne relève pas de « défenses » : une résistance oui, non pas au sens psy, mais au sens positif de « ce qui tient », au sens d'une force. Ce point d'éternité, ce point à l'intérieur de l'humain qui se refuse à mourir, lorsqu'on est confronté à la mort, « produit ou impulse des représentations, des idées pour continuer. Pour que quelque chose ne meure pas⁶ ». Y répond comme en écho, ce que disait cet époux très malade à sa femme qui lui demandait de « parler » de ce qui était en train d'arriver et qui, devant son refus, lui demandait s'il n'était pas dans le déni de la mort :

« Non, je ne suis pas dans le déni de la mort. Mais je ne suis pas non plus dans le déni de la vie. Quoi que tu en penses, je vis, là ! Je suis malade, mais je suis vivant ! Et ce que je vis, c'est peut-être moche, mais c'est de la vie. Tant que je suis là, je suis là⁷. »

Il ne s'agit pas, dans le cas de ce psychologue, de se réfugier dans un « si cela lui fait du bien ! », qui pourrait être

le risque de définir la résistance d'une personne malade ou mourante comme le signe qu'elle ne peut pas « supporter la vérité en face⁸ » sans entendre son refus, tant qu'elle est vivante, de tourner le dos à la vie. Grandeur hors-sol de la condescendance dans les habits de la bienveillance qui, à nouveau, définit l'autre dans le régime de la faiblesse et des compromis douteux avec une vérité que possèdent ceux et celles qui « savent ». « Tant que je suis là, je suis là » n'a alors aucune chance d'être entendu. C'est cette même attitude que l'on retrouve souvent chez les thérapeutes responsables des personnes endeuillées, lorsque celles-ci s'obstinent à maintenir vivante et active une relation avec leur disparu – terme qui dit pourtant tellement bien le fait que justement, on ne sait pas ce qu'il en est de ce dernier ni de la manière dont il pourrait réapparaître⁹. Au déni qui figure d'ailleurs dans les étapes obligées du prétendu travail de deuil (déni, colère, marchandage, dépression, acceptation) – ces prescriptions qui fleurissent à cent lieues de la domestication des psychés –, s'ajoute ici, sous couvert de bienveillance, l'idée d'une ruse, certes acceptable pour le bien des patients et patientes, mais une ruse quand même, un « faute de mieux », un expédient à « tolérer ». Tristesse d'une tradition fascinée par le rapport du salut à la vérité, hantée par la peur d'être dupe, comme le souligne l'introduction de ce livre, incapable de voir la beauté des ruses, les grandeurs qu'elles peuvent soutenir, l'intelligence et le tact des négociations qu'elles pourraient permettre – si elles ont droit de cité.

C'est cette intelligence et ce tact qui s'effacent complètement lorsqu'on en arrive à dire de celles et ceux qui seraient dans le déni qu'ils et elles « font comme si cela n'existait pas ». Étrange traduction, le « comme si », ici, ne désigne pas du tout la transformation de la « croyance » des initiés hopi d'Octave Mannoni, ni non plus, pour les non-initiés, l'hésitation, l'incertitude qui signalent usuellement la négociation délicate de deux versions possibles d'une situation – cela pourrait être comme ceci, mais également comme cela, cela pourrait

signifier ceci, mais aussi cela. On entend tout autrement ce « comme si » qui avive les deux versions lorsque des personnes parlent de ce que leur font faire leurs défunts en gardant ouvertes deux versions possibles de ce qui leur est arrivé. Ainsi lorsqu'un rêve porte un message dont le messager ou la messagère s'avère être la personne disparue, on pourra entendre le rêveur cultiver l'hésitation, l'indécidable : « c'est comme s'il était venu me dire quelque chose », « c'est comme s'il avait voulu me consoler ». C'est peut-être le rêve – petites ruses du désir – mais c'est peut-être une présence active. Celles et ceux qui parlent en ces termes témoignent du soin mis dans une négociation respectueuse des possibles qu'offre la situation. Ainsi encore Louise Albertini, cette mère endeuillée qui raconte que son fils lui avait envoyé, quelque temps avant sa mort, des photos d'un lieu magique en Toscane, et qui s'y rendra pour ce qu'elle appelle des « retrouvailles ». Et qui, devant les photos qu'il avait prises de la petite ville, dit « c'est comme si c'était une photo de vacances ensemble, parce qu'on a passé des vacances ensemble, *mais pas là*. C'est un peu comme si on y était allé ensemble. Quand on regarde ces photos, par exemple, c'est comme si on collait nos photos. *C'est un photomontage*¹⁰ ». Le « comme si », ici, acte du fait que le passé se rejoue dans le présent, il ouvre à la possibilité de continuer à fabriquer des souvenirs avec un disparu, et surtout il traduit le fait qu'il y a bien fabrication. Et que cette fabrication active est justement ce qui donne son prix, sa valeur, son pesant de réalité à l'expérience de continuer à faire des souvenirs. On n'aurait pu trouver, soit dit en passant, de plus précise définition pour ce que l'on nomme « mémoire active ».

Et ce sont ces possibles que le « comme si » honore et se charge de maintenir. Le « comme si », dès lors, donne du jeu dans la situation – et le terme jeu désigne à la fois les marges de manœuvre possibles, et le fait que la situation, l'expérience sont sans cesse rejouées, qu'aucune version ne s'impose. Tact ontologique : on ne sait pas, mais on

sait que forcer le choix de ce qui s'est « réellement » passé fera perdre à la situation et son intelligence, et sa puissance, sa vitalité, sa saveur. Le « comme si » du déni ne vibre pas de ce rythme-là, si caractéristique des chorégraphies engagées par la coexistence de ces deux versions (si pas plus), il ne témoigne en rien de cette négociation qui se relance sans cesse – ce messager c'était peut-être lui, c'était peut-être moi. Le « il fait comme si cela [la maladie ou la mort qui devraient être reconnues sur un mode lucide] n'existait pas » pourrait tout aussi bien être remplacé par « ils font, contre toute raison et en vain, de telle sorte que la situation n'existe pas ». Fin des hésitations, fin des négociations. Le comme si n'ouvre sur aucune suite au récit, il le ferme par un diagnostic. Que rien ne pourra mettre en cause.

Alors que celles et ceux que viserait sans coup férir un diagnostic de déni peuvent cultiver dans la discrétion une expérience honorant des possibles qu'exclut la médecine, ou n'en parler qu'à des personnes qu'elles tiennent pour dignes de confiance, les textes de Molinié, de Hermant, Solhdju et Youssov, de D'Haussy et de Prignot portent sur des situations où ce diagnostic est refusé par les personnes concernées. Chacune à sa manière introduit une mise en cause contemporaine *publique* de ce qui a permis au mot « déni » d'être utilisé avec impunité, comme une évidence non conflictuelle. Alors que celles et ceux qui en font l'objet peuvent bien critiquer leur thérapeute, se plaindre de ce qu'il n'écoute pas, n'entend que ce qu'il veut entendre, cela reste des plaintes dispersées, individuelles, « subjectives ». Mais lorsque, comme le raconte Magali Molinié, des collectifs participent, à la suite de la militante américaine Patricia Deegan, à la création d'espaces d'autonomie pour ex-patients et ex-patientes, victimes de la psychiatrie, le conflit est ouvertement engagé avec l'institution psychiatrique. Il en est de même, dans la contribution d'Émilie Hermant, Katrin Solhdju et Katia Youssov, lorsque ceux et celles qui habitent le Huntingtonland explorent les voies de

l'entraide et les chemins de la métamorphose. Elles et ils entrent en résistance affirmative contre les médecins qui prétendent savoir ce qui les attend et elles et ils démontent ce savoir dit « objectif » qui les réduit à l'impuissance (« c'est dur mais ne vous faites pas d'illusion, il n'y a rien à faire »). De même encore les militantes décrites par Julie D'Haussey qui luttent contre les représentations « poids-santé-bonheur » qui nient en principe qu'une « grosse » puisse être « vraiment heureuse » – et qui doivent s'entendre dire : elles se mentent à elles-mêmes. Quant aux personnes électrosensibles dont Nicolas Prignot décrit la lutte, elles ont affaire à une coalition d'arguments qui ne sont d'accord que sur un seul point – elles sont dans le déni du caractère *seulement* psychologique de leurs indéniables souffrances. Dans tous ces cas, l'apparition de tels groupes change la donne. Groupes de patients et patientes devenus impatientes, ils se savent engagés dans un rapport conflictuel qui met en question la manière dont se définit la grandeur du ou de la thérapeute. Tant que durera cette lutte, leur propre grandeur sera indissociable de leur capacité de résistance.

Le terme « clinique » devrait suffire à rappeler le caractère acivique de la vérité qui permet aux médecins de parler de déni. Clinique dérive de *klinè*, qui signifie lit en grec. La personne alitée n'est pas seulement « au lit ». Elle est ce dont des personnes debout discutent sans lui demander autre chose que des réponses à leurs questions. Si elle est hospitalisée, elle est prise dans un dispositif qui fait d'elle « une personne patiente », qui la rend comparable à d'autres cas similaires, dépouillée de toute capacité d'action propre qui pourrait interférer avec l'universalité du savoir médical objectif. C'est cette appropriation par la médecine de ce dont ils souffrent que les collectifs contestent. Même alitées, leur participation au collectif tient les personnes qui en font partie « debout ». Elles peuvent accepter d'avoir besoin d'aide, mais pas d'être les otages d'un savoir qui les définit comme bénéficiaires récalcitrants.

« Ce dont je souffre ne vous appartient pas ; vous pouvez apprendre comment devenir pour nous des alliés dignes de confiance mais, quant à nous, nous avons désormais appris à reconnaître ce contre quoi il nous faut lutter. »

Nous voudrions terminer en nous attardant sur le cas des électrosensibles présenté par Nicolas Prignot, car ce cas ouvre une perspective sur des relations entre un déni que l'on dira « diagnostique » et une autre forme d'accusation de déni, plus inattendue, autour de ce qui est susceptible de « faire preuve ». En ce qui concerne le premier, que les électrosensibles aient été dans le déni quant au diagnostic de l'origine de leurs souffrances est une hypothèse qui s'est imposée quasi automatiquement. Et elle a été rejetée, voire même retournée par les électrosensibles contre ceux et celles qui l'acceptent : que les ondes puissent causer leurs souffrances doit susciter un déni, car cela gênerait trop d'intérêts. Mais que des psychologues aient pu entrer dans la danse, et « prouver » que les électrosensibles ne « détectent » pas vraiment les ondes qui les affectent semble plus étonnant. Du moins lorsqu'on oublie le passé, ce pour quoi nous avons décidé d'en parler.

Ce passé montre que la méthodologie axée sur la preuve, censée garantir la rationalité, l'objectivité et la neutralité, peut devenir une arme de destruction massive lorsqu'elle s'adresse – on devrait dire s'attaque – aux prétentions de certaines personnes à des capacités qui ne sont pas communes, et qui pourraient troubler notre représentation de ce que peut un humain. Capacité de guérir par le magnétisme à la fin du XIX^e siècle¹¹, capacités « parapsy » au XX^e siècle, capacité non pas de souffrir – ce qui est indéniable –, mais de sentir, de savoir et de désigner les ondes comme responsables de leurs souffrances, pour les électrosensibles. Alors que la grandeur des laboratoires portant sur des questions physiques ou chimiques est de rechercher les conditions qui permettraient que ce qui les intéresse soit étudié sur un mode qui autorisera le physicien ou la physicienne,

et le ou la chimiste à le caractériser de la manière la plus pertinente possible, les laboratoires de mise à l'épreuve de ces expériences « hors du commun » fonctionnent sur le mode de la suspicion. La « preuve » recherchée est à charge – pour pouvoir prouver qu'il existe « vraiment », le phénomène suspect devra être soumis à des conditions tout entières axées sur l'hypothèse qu'il n'existe pas. Et s'il réussit malgré tout à résister, les conditions deviendront encore plus drastiques (ce qui a fait des expériences en parapsychologie de véritables cauchemars pour celles et ceux qui les subissent). Et avec l'hypothèse du nocebo, détaillée par Prignot, c'est l'*idée* même que les ondes puissent être dangereuses qui devient le vrai responsable de la souffrance, et ceux et celles qui prennent au sérieux la possibilité même d'une électrosensibilité seront accusés d'en propager le poison.

Peut-on parler de déni pour caractériser de telles méthodes? Peut-on dire qu'elles pratiquent un déni méthodologique? C'est ce que font les personnes électrosensibles, et elles réclament, comme celles qui font état de dons psy, que ces tests acceptent et respectent ce que demande leur sensibilité spécifique. Elles ont pour alliés des scientifiques minoritaires qui osent, comme Andrew Marino, tenter de mettre au point des tests effectifs, mais pertinents et non axés sur une suspicion *a priori*.

Cette lutte pourrait nous concerner tous et toutes, car nous sommes tous et toutes intéressés à ce dont les humains peuvent être ou devenir capables. Nous n'avons pas à admettre que ce que l'on pourrait appeler la « cité de la preuve » prenne en charge la réfutation des « croyances irrationnelles » que pourraient exploiter des « charlatans » ou des « faiseurs de miracles ». Car les armes qui autorisent cette réfutation, tels que les tests en double aveugle qui font loi en médecine, mettent en œuvre des statistiques et des méthodes aveugles, qui neutralisent les différences et ne s'adressent qu'à des « sujets » séparés de ce qui fait leur force propre de sentir et de penser. La « cité de la preuve » a donc une emprise tout terrain.

Son rôle n'est pas d'éclairer, explorer et apprendre (ce que nous pourrions attendre d'elle), mais de vaincre, à notre place et sans nous, les illusions auxquelles nous serions incapables de résister par nous-mêmes.

La grandeur « acivique », non négociable, que nous avons associée au diagnostic de déni n'est donc pas spécifique à la médecine. Ce diagnostic est posé au nom de « preuves » dont ceux et celles qui le posent sont seulement des tributaires. Les médecins posant ce diagnostic sont, parmi bien d'autres, délégués d'une cité « acivique », se targuant d'une grandeur universelle. Si le déni est pour elles et eux, assimilables à une sorte de péché dont nous devons être sauvés, c'est, nous semble-t-il, parce que cette cité se représente comme aux prises avec le pouvoir obscur de l'irrationalité humaine. Et que, d'emblée, ceux et celles qu'elle délègue définissent tout refus d'adhérer à la vérité ou à la réalité censément « prouvée » comme étant un symptôme de cette irrationalité – une faiblesse, une fragilité qu'il s'agira de débusquer, d'anticiper, et de diagnostiquer. Nous devons et nous pouvons nous passer de tels gardiens et gardiennes.

Notes

1. Voir les contributions de Natasia Hamarat et Katrin Solhdju en début de ce volume.
2. BOLTANSKI Luc et THÉVENOT Laurent, *De la justification. Les économies de la grandeur*, Paris, Gallimard, 1991.
3. KOLLY Maryam, *Diplomate au pays des jeunes. Histoires de travail social, de quartier et d'école – Histoires de drari et de flamands*, Louvain-la-Neuve, Éd. Academia, 2019, p. 165-168.
4. Voir aussi BOULLIER Dominique, *op. cit.*
5. Voir la contribution de Natasia Hamarat et Katrin Solhdju.
6. ALRIC Jérôme, « Comme si de rien n'était », in Catherine VINCENT, *La mort à vivre*, Paris, Le Seuil, 2022, p. 74-76.
7. CHÂTEL Véronique, « Jusqu'au bout de la vie », in Catherine VINCENT, *op. cit.*, p. 63.
8. LATOUR Bruno, *Enquête sur les modes d'existence. Une anthropologie des modernes*, Paris, La Découverte, 2012, p. 176.
9. ALLOUCH Jean, *Érotique du deuil au temps de la mort sèche*, Paris, Epel, 1997, p. 67.
10. Le récit de Louise Albertini peut être trouvé dans DESPRET Vinciane, *Les morts à l'œuvre*, Paris, La Découverte, coll. « Les Empêcheurs de penser en rond », 2022.
11. STENGERS Isabelle, « Le médecin et le charlatan », art. cité.



Bibliographie indicative

- BARDOU Hervé, VACHERON-TRYSTRAM Marie-Noëlle et CHEREF Smail, « Le déni en psychiatrie », *Annales Médico-psychologiques*, vol. 164, n° 2, 2006.
- BOLTANSKI Luc et THÉVENOT Laurent, *De la justification. Les économies de la grandeur*, Paris, Gallimard, 1991.
- BOTTÉRO Alain, « Insight et psychose », *Neuropsychiatrie : tendances et débats*, 2008.
- BOULLIER Dominique, « Au-delà de la croyance : “Je sais bien mais quand même” », *Cosmopolitiques*, vol. 6, 2004.
- BOUVET Cyrille, NAUDIN Camille et ZAJAC Julie, « Le concept d'*insight* narratif chez les personnes souffrant de schizophrénie : une revue systématique de la littérature », *L'Encéphale*, vol. 45, n° 3, 2019.
- BLUMENBERG Hans, *La vérité nue*, Paris, Le Seuil, 2022.
- CHATEAURAYNAUD Francis et DEBAZ Josquin, « Le partage de l'hypersensible : le surgissement des électrohypersensibles dans l'espace public », *Sciences sociales et santé*, 28/3, 2010.
- DEBAISE Didier et STENGERS Isabelle (dir.), *Au risque des effets. Une lutte armée contre la Raison?*, Paris, Les Liens qui libèrent, 2023.
- DEEGAN Patricia, « Recovery as a Self-Directed Process of Healing and Transformation », *Occupational Therapy in Mental Health*, vol. 17, n°s 3-4, 2002.
- DESPRET Vinciane, *Les morts à l'œuvre*, Paris, La Découverte, coll. « Les Empêcheurs de penser en rond », 2022.
- FOUCART Stéphane, HOREL Stéphane et LAURENS Sylvain, *Les gardiens de la raison, Enquête sur la désinformation scientifique*, Paris, La Découverte, 2020.
- FRANK Arthur, *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*, Chicago, The University of Chicago Press, 1995.
- FREUD Anna, *Le Moi et les mécanismes de défense*, Paris, PUF, 2001.
- FREUD Sigmund, *L'Abrégé de psychanalyse*, Paris, PUF, 2001.
- FREUD Sigmund, « Le clivage du moi dans le processus de défense », *Œuvres complètes, XX 1937-1939*, Paris, PUF, 2010.

- FREUD Sigmund, « Quelques conséquences psychiques de la différence anatomique entre les sexes », in Sigmund FREUD, *La vie sexuelle*, Paris, PUF, 1992.
- FRICKER Miranda, *Epistemic Justice: Power and Ethics of Knowing*, Oxford, Oxford University Press, 2007.
- HACHE Émilie, *Ce à quoi nous tenons – propositions pour une écologie pragmatique*, Paris, La Découverte, coll. « Les Empêcheurs de penser en rond », 2011.
- HERMANT Émilie et PIHET Valérie, *Le Chemin des possibles, la maladie de Huntington au soin de ses usagers*, Paris, Éd. Dingdingdong, 2017.
- HERMANT Émilie et SOLHDJU Katrin, « Le pari Dingdingdong. Coproduire de nouvelles histoires naturelles de la maladie de Huntington avec et pour ses usagers », *Écologie & Politique*, n° 51, vol. 2, 2015.
- HIGGINS Robert William, « L'invention du mourant, violence de la mort pacifiée », *Esprit*, 291, 2003.
- JAAFARI Nemathollah et MARKOVÁ Ivana, « Le concept de l'insight en psychiatrie », *Annales Médico-psychologiques*, vol. 169, n° 7, 2011.
- JAMES William, *La Volonté de croire*, Paris, La Découverte, coll. « Les Empêcheurs de penser en rond », 2005.
- LAPLANCHE Jean et PONTALIS Jean-Bertrand, *Vocabulaire de la psychanalyse*, Paris, PUF, 1976.
- LEBEER Guy, « La violence thérapeutique », *Sciences Sociales et Santé*, 15(2), 1997.
- LEBEER Guy, *L'épreuve du cancer. Sociologie d'une éthique au quotidien*, Bruxelles, Éd. de l'université de Bruxelles, 1998.
- MANNONI Octave, *Clefs pour l'imaginaire ou l'Autre Scène*, Paris, Le Seuil, 1969.
- MARCHE Héléne, « Expression, qualification et mise en forme des émotions : les politiques de l'intime et l'expérience du cancer », *Face à face : regards sur la santé*, 8, 50-57, 2006.
- MARX Daria et PEREZ-BELLO Eva, « Gros » n'est pas un gros mot. *Chronique d'une discrimination ordinaire*, Paris, Libro, 2018.
- MEMMI Dominique, *La seconde vie des bébés morts*, Paris, Presses de l'École des hautes études en sciences sociales, 2012.
- METZL Jonathan, « Why Against Health », in Jonathan METZL et Anna KIRKLAND (dir.), *Against Health*, New York, New York University Press, 2010.

- PIGNARRE Philippe, *Qu'est-ce qu'un médicament? Un objet étrange, entre science, marché et société*, Paris, La Découverte, 1997.
- PRIGNOT Nicolas, « Le procès d'une maladie : l'électrosensibilité au banc des accusés », in Céline LEFÈVE, François THOREAU et Alexis ZIMMER (dir.), *Les humanités médicales, l'engagement des sciences humaines et sociales en médecine*, Arcueil, Doin, 2020.
- PUISEUX Charlotte, *De chair et de fer. Vivre et lutter dans une société validiste*, Paris, La Découverte, 2022.
- RAZAVI Darius et DELVAUX Nicole, *Psycho-Oncologie*, Paris, Masson, 1994.
- SOLHDJU Katrin, *L'Épreuve du savoir. Propositions pour une écologie du diagnostic*, Paris, Éd. Dingdingdong, 2015.
- STENGERS Isabelle et NATHAN Tobie, *Médecins et sorciers*, Paris, La Découverte, coll. « Les Empêcheurs de penser en rond », 2012.
- STIEGLER Barbara, « *Il faut s'adapter* ». *Sur un nouvel impératif politique*, Paris, Gallimard, 2019.
- TAUBER Alfred, *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility*, Cambridge Massachusetts, MIT Press, 2005.
- VOS Martina, PUTTER Hein, LEURS Amber *et al.*, « The denial of cancer interview: Development and first assessment of psychometric properties in lung cancer patient », *Patient Education and Counseling*, 67, 2007.
- WIDLÖCHER Daniel, « Conscience de soi, conscience des troubles et insight », *Annales Médico-psychologiques*, vol. 160, n° 8, 2002.
- WOODS Angela, HART Akiko et SPANDLER Helen, « The Recovery Narrative: Politics and Possibilities of a Genre », *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol. 46, 2022.



Les auteurs

Vinciane DESPRET

Philosophe, Vinciane Despret a enseigné à l'université de Liège ainsi qu'à l'Université libre de Bruxelles. Passionnée par l'éthologie, elle a publié de nombreux ouvrages interrogeant les pratiques de savoir avec les animaux, dont *La danse du cratérope écaillé*; *Quand le loup habitera avec l'agneau*; *Que diraient les animaux si on leur posait les bonnes questions?* et *Habiter en oiseau*. Elle a également mené ce type d'enquête chez les humains notamment avec *Ces émotions qui nous fabriquent*; *Au bonheur des morts. Récits de ceux qui restent* et avec *Les morts à l'œuvre*.

Julie D'HAUSSY

Julie D'Haussey est doctorante au sein du Service de sociologie et d'anthropologie de l'université de Mons. Sa thèse porte sur la médicalisation de la grosseur et sur les voix qui s'élèvent contre elle. Pour ce faire, elle mène une enquête ethnographique qui vise à comprendre les conditions dans lesquelles les expériences de la grosseur se (trans)forment. Son travail interroge les implications sociales de ces dynamiques, notamment la modification du rapport à la santé et au corps, ainsi que le renouvellement des mouvements sociaux.

Natasia HAMARAT

Sociologue de la santé à l'Université libre de Bruxelles, Natasia Hamarat s'est spécialisée dans l'étude des maladies chroniques, en explorant leur médicalisation et leur politisation. Ses recherches ont porté sur les mobilisations collectives dans les associations de malades du cancer, tandis que sa thèse examine les processus décisionnels en matière de fin de vie, en particulier la décision d'euthanasie. Elle s'intéresse également aux enjeux de santé au travail, notamment aux politiques publiques relatives à l'emploi des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale.

Émilie HERMANT

Formée à l'ethnographie par Bruno Latour et à l'ethnopsychiatrie par Tobie Nathan, Émilie Hermant est chercheuse sur les mouve-

ments d'usagers dans le monde de la santé. Elle travaille principalement pour *Dingdingdong. Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington*, qu'elle a cofondé et dont sont également membres plusieurs autrices de cet ouvrage.

Guy LEBEER

Guy Lebeer est professeur honoraire en sociologie de l'Université libre de Bruxelles, spécialisé dans les domaines de la méthodologie qualitative et de la sociologie de la santé. Fort de deux décennies d'implication au sein du Comité consultatif de bioéthique de Belgique et de sa participation au comité d'éthique de l'Institut Pasteur à Paris pour les recherches européennes, ses travaux offrent une perspective singulière sur les défis éthiques contemporains en médecine. Il est l'auteur de *L'épreuve du cancer. Sociologie d'une éthique au quotidien*, ainsi que de plusieurs contributions portant sur les formes de « violence thérapeutique » résultant de l'interprétation psychologique des conduites de résistance ordinaire des patients.

Magali MOLINIÉ

Enseignante-chercheuse à l'université Paris 8 (France) et à la Cornell University (États-Unis), les travaux de Magali Molinié portent sur les relations qu'entretiennent les vivants et les morts, explorant les dispositifs qui façonnent les défunts en tant qu'êtres sociaux et mettant en lumière les transformations réciproques qui résultent de ces relations. Activement impliquée depuis sa fondation en 2011 dans le Réseau français sur l'entente de voix (REV France), elle a élargi son enquête aux êtres invisibles avec lesquels les entendeurs de voix sont en relation (agresseurs, dieux ou démons, ancêtres, amis, mais aussi molécules, etc.). Elle collabore aux activités cliniques, d'enseignement et de recherche du Centre Georges Devereux depuis une vingtaine d'années.

Nicolas PRIGNOT

Nicolas Prignot, philosophe et physicien, est professeur de philosophie à l'ERG (École de recherche graphique) et à l'École supérieure des arts de Saint-Luc à Bruxelles. Il travaille avec la pensée de Félix Guattari, principalement sur des questions de luttes environnementales, comme l'électrosensibilité, la catastrophe de Fukushima ou encore les potagers en ville. Il est notamment un des coauteurs de *Terres des villes. Enquêtes potagères de Bruxelles aux premières saisons du XXI^e siècle*.

Katrin SOLHDJU

Katrin Solhdju est chercheuse au Fonds national de la recherche scientifique (F.R.S.-FNRS) et professeure à l'université de Mons. Elle est également cofondatrice de *Dingdingdong. Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington*, et membre du Groupe d'études constructivistes à l'Université libre de Bruxelles. Elle s'est spécialisée en histoire et philosophie des sciences du vivant, notamment avec son ouvrage *Selbstexperimente, die Suche nach der Innenperspektive und ihre epistemologischen Folgen*, ainsi qu'en études du diagnostic médical et des questions épistémologiques et éthiques tel que développées dans *L'Épreuve du savoir. Propositions pour une écologie du diagnostic*. La pensée pragmatiste occupe une place centrale dans ses recherches actuelles qui entendent interroger les multiples limitations de la « médecine basée sur les faits ».

Isabelle STENGERS

Isabelle Stengers, a enseigné la philosophie à l'Université libre de Bruxelles. Ses travaux ont d'abord porté sur les problèmes du temps et de l'irréversibilité en physique (avec Ilya Prigogine, *La nouvelle alliance* et *Entre le temps et l'éternité*), puis sur la question des sciences (*L'invention des sciences modernes* et *Une autre science est possible!*). Elle développe une perspective constructiviste et spéculative tant dans les questions scientifiques (*Cosmopolitiques*, *La Vierge et le neutrino*) que philosophiques (*Penser avec Whitehead*) et politiques (*La sorcellerie capitaliste* avec Philippe Pignarre, *Au Temps des Catastrophes* et *Réactiver le sens commun. Lecture de Whitehead en temps de débâcle*).

Katia YOUSSOV

Médecin hospitalier, neurologue, Katia Yousov plonge dans l'exploration de la maladie de Huntington dès 2005, au début du premier Plan National Maladies Rares, en rejoignant l'équipe du Professeur Bachoud Lévi au centre de référence pour la maladie de Huntington de l'hôpital Henri Mondor, et en participant au collectif *Dingdingdong. Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington* dès 2012. Elle y a développé un intérêt particulier pour les savoirs expérientiels de ses patients et patientes, leur mode de transmission, et leur utilisation possible dans le soin.



Table des matières

Natasia HAMARAT et Katrin SOLHDJU

Introduction

L'objet du « déni » : une assignation disqualifiante	7
<i>Explorer un « succès » sans accrocs</i>	7
<i>Le déni comme mot d'ordre</i>	8
<i>La peur d'être dupe</i>	11
<i>Injustice testimoniale et déconstruction de catégories</i>	14

Natasia HAMARAT et Katrin SOLHDJU

S'adapter comme mot d'ordre?

Le déni entre pathologie et puissance vitale	19
<i>Le déni chez Freud</i>	21
<i>Guérir du déni, traiter son équivocité?</i>	25
<i>Mesurer « le déni »</i>	29

Guy LEBEER

« Je sais bien mais quand même » :

le déni ou la fabrique de l'espoir	37
<i>L'impératif de la « compliance »</i>	38
<i>De l'usage du « déni »</i>	40
« Je sais bien mais quand même » :	
<i>une autre conception du déni</i>	42
<i>Des vies ré-imaginées</i>	45
<i>Au cœur de la cancérologie</i>	47
<i>Une double violence</i>	49
<i>Figures politiques du déni</i>	51

Magali MOLINIÉ

Dénier pour de bonnes raisons

« Défaut d'insight » dans la psychose ou contre-narration?	55
<i>Déni et insight dans la psychanalyse</i>	57
<i>Du déni en psychiatrie à l'insight médical</i>	58
<i>De l'insight médical à l'insight narratif</i>	59
<i>D'autres explications causales</i>	61

<i>Le déni : un mouvement bon à penser</i>	62
<i>Devenir D' Deegan!</i>	65
<i>Conclusion</i>	66
Emilie HERMANT, Katrin SOLHDJU et Katia YOUSOV	
Ce que voit l'autruche dans le sable	
Usages de la notion de déni dans le Huntingtonland	71
<i>Une confusion entre anosognosie et déni</i>	74
<i>Usages « experts » et usages « populaires » du déni :</i>	
<i>un déni par défaut?</i>	77
<i>Faire l'autruche</i>	79
<i>Ce à quoi chacun, chacune tient</i>	80
<i>Une prise radicalement pragmatique</i>	83
Julie D'HAUSSY	
« Riots not diets » : quand les militantes « grosses »	
s'approprient les termes de leurs combats	87
<i>La machine du déni et les représentations</i>	
<i>« poids-santé-bonheur »</i>	88
Des médias déniaient... ..	89
...aux militantes luttant contre les excès de la psychologisation	93
<i>Discrédit, impensé, et violences des accusations de déni</i>	96
<i>Conclusion</i>	99
Nicolas PRIGNOT	
La construction d'une accusation mutuelle de déni :	
les associations d'électrosensibles face à leurs détracteurs	103
<i>Une société dans le déni face à une catastrophe sanitaire?</i>	104
<i>Les électrosensibles sont-ils dans le déni?</i>	107
<i>Par qui l'électrosensibilité est-elle définie?</i>	111
<i>Conclusion</i>	116
Isabelle STENGERS et Vinciane DESPRET	
Le déni et la grandeur de la médecine	123
Bibliographie indicative	139





Derniers ouvrages parus

Roger POUIVET, *La cohabitation des religions. Pourquoi est-elle si difficile?*, 2024, 128 p.

Dominique FRÈRE, *Fromages antiques. À la recherche des fromages disparus*, 2024, 128 p.

François LE POULTIER, *Fake news et théories du complot, comment réagir? Essai de psychologie sociale*, 2024, 128 p.

Cécile VAISSIÉ, *Face à Marioupol, deux siècles de littérature russe*, 2024, 176 p.

Nathalie QUINTIN-RIOU, *Sévigné, devenir écrivaine*, 2024, 144 p.

André RAUCH, *Histoire des péchés capitaux*, 2024, 144 p.

Olivier BOBINEAU, *Mission impossible. L'École méritocratique*, 2024, 128 p.

Cyrille BOCK, *Animation socioculturelle. Une histoire de la formation*, 2024, 128 p.

Lucien-Jean BORD, *Le voyage de l'image. Les quatre évangélistes*, 2024, 128 p.

Suzanne LIANDRAT-GUIGUES, *Sculpture et mémoire. Quatre films de Marguerite Duras*, 2024, 128 p.

Christian LE BART, *Présidentiable?*, 2025, 128 p.

Patricia VICTORIN, *Le perroquet. Entre Orient et Occident*, 2025, 160 p.

















