

Université de Neuchâtel

Faculté des lettres et sciences humaines

Institut de Psychologie et Education



Quand dire ne suffit pas

Pouvoir d'agir discursif et amputation épistémique dans la maladie de Sjögren

Mémoire de Master

Alice Grosjean

Juin 2026

Sous la direction de Laure Kloetzer

Table des matières

Introduction	11
Chapitre 1 – Contexte empirique, état des connaissances et problématisation	15
1.1 La maladie chronique invisible.....	15
1.2 La maladie de Sjögren : un cas-limite de reconnaissance et de contrainte discursive	19
1.3 La rhumatologie comme écologie disciplinaire du Sjögren	21
1.4 Parole et maladie chronique : acquis et limites de la littérature	22
1.5 Problématique : une parole nécessaire et fragilisée	25
1.6 Question de recherche	26
Chapitre 2 – Cadre théorique	27
2.1 Ancrage disciplinaire : psychologie socioculturelle, activité médiée et construction de sens	28
2.2 La parole : dialogisme et psychologie discursive.....	32
2.3 Le <i>chronic illness work</i> dans les maladies chroniques invisibles : l'activité discursive comme travail.....	36
2.4 Du pouvoir d'agir au pouvoir d'agir discursif.....	39
2.5 Synthèse du cadre théorique	43
Chapitre 3 – Méthodologie	45
3.1 Positionnement méthodologique et logique générale de la recherche	45
3.2 Design de recherche : un dispositif en deux temps.....	46
3.3 Recrutement et composition du groupe de participantes	47
3.4 Participantes.....	48
3.5 Dispositif de production des données	50
3.6 Conduite située des entretiens et ajustements du dispositif	53
3.7 Statut des matériaux complémentaires.....	55
3.8 Transcription	56
3.9 Démarche d'analyse.....	58
3.10 Réflexivité et position de la chercheuse	64
3.11 Limites et points de vigilance du dispositif.....	67
3.12 Considérations éthiques.....	69
Chapitre 4 – Analyse	73
De la friction à l'amputation épistémique : l'activité discursive à l'épreuve de l'invisibilité	73
Partie 1 – L'écologie de l'invisibilité : une friction initiale.....	77
Partie 2 – Les pratiques discursives comme actions situées et médiées.....	89
Partie 3 – Le travail discursif comme système dynamique.....	101

Partie 4 – L’arbitrage : naviguer l’instable et quand l’ajustement devient critique	119
Partie 5 – L’amputation épistémique : désarticulation du travail discursif et entrave de l’activité de pensée.....	139
Partie 6 – Étude de cas d’Ariane : mise à l’épreuve empirique de l’hypothèse d’amputation épistémique à partir d’une microgenèse développementale	159
Partie 7 – Vers un pouvoir d’agir discursif.....	179
Synthèse de l’analyse.....	193
Chapitre 5 – Discussion des résultats	195
5.1 Synthèse des résultats principaux.....	195
5.2 Contributions au dialogue avec la littérature existante	197
5.3 Limites de la recherche	206
5.4 Implications.....	208
Conclusion	211
Bibliographie.....	213
Note sur l’utilisation de l’intelligence artificielle (IA)	225
Annexes	231
Annexe 1 – La maladie de Sjögren : repères cliniques, diagnostiques et enjeux de prise en charge	231
Annexe 2 – Guide du premier entretien.....	237
Annexe 3 – Ligne de vie	239
Annexe 4 – Guide générique du deuxième entretien.....	240
Annexe 5 – Exemple de guide personnalisé pour le deuxième entretien	243
Annexe 6 – Schéma corporel	246
Annexe 7 – Feuille d’information et de consentement.....	247
Annexe 8 – Déclaration sur l’honneur	249

« Ça fait mal Alice, ça fait tellement mal. »

— Participante, entretien de recherche

Résumé

Ce mémoire examine la manière dont les personnes vivant avec la maladie de Sjögren mobilisent la parole dans leur travail de maladie, face à l'invisibilité symptomatique, à la faible intelligibilité sociale de leur expérience et aux contraintes de crédibilité qui traversent les contextes médicaux, sociaux et relationnels. Certaines maladies ne s'imposent pas au regard : elles traversent le corps, organisent le quotidien, limitent l'action et altèrent les relations, sans offrir à autrui des signes immédiatement lisibles. La maladie de Sjögren appartient à ces formes de chronicité dont l'expérience peut être profondément invalidante tout en demeurant largement invisible. Lorsque le corps ne suffit pas à rendre l'état perceptible pour autrui, une part centrale du travail imposé par la chronicité se déplace vers l'activité discursive. La parole devient alors un moyen nécessaire pour dire l'état du corps et agir sur les situations. Mais cette activité discursive se déploie sous contrainte. Dire expose au doute, à la minimisation ou à la psychologisation. Ainsi, la parole est une activité située, adressée et surtout risquée : sa portée dépend des conditions de recevabilité dans lesquelles elle peut se déployer.

Ancré dans la psychologie socioculturelle, le dialogisme bakhtinien, la psychologie discursive et la clinique de l'activité, ce travail propose de penser la parole comme activité médiée et susceptible de développement et non comme simple expression d'un vécu déjà constitué. Il définit le travail discursif comme une composante centrale du travail de maladie chronique : une activité par laquelle les personnes cherchent à mettre en mots et à faire reconnaître une expérience difficile à rendre intelligible. Cette recherche interroge ainsi les conditions dans lesquelles cette activité discursive ouvre ou non un pouvoir d'agir discursif. L'enquête repose sur un dispositif qualitatif en deux entretiens auprès de cinq personnes vivant avec la maladie de Sjögren, incluant une ligne de vie et un schéma corporel comme médiations d'élaboration. L'analyse montre que les pratiques discursives des participantes ne relèvent pas d'un simple effort de communication. Elles forment un travail soutenu, coûteux et dynamique, dans lequel s'articulent trois dimensions interdépendantes : le travail sémiotique, le travail relationnel et le travail de frontière. Les participantes doivent rendre dicible une expérience instable, ajuster leur parole à des interlocuteur·rices diversement réceptif·ves, arbitrer entre exposition et protection, et maintenir une fidélité au vécu tout en répondant aux exigences de recevabilité sociale.

Les résultats mettent en évidence que ce travail discursif ne permet pas automatiquement le développement d'un pouvoir d'agir discursif. Lorsqu'il peut s'appuyer sur des médiations tenables, des conditions d'adresse non disqualifiantes et des possibilités de reprise, il permet d'élaborer l'expérience, de la stabiliser, de la partager et parfois de transformer la situation. Mais lorsque ces conditions font défaut, la parole peut rester active, répétée et coûteuse sans ouvrir de nouveaux possibles d'action. Le vécu continue alors de travailler le sujet sans parvenir à se stabiliser comme pensée et expérience partageables ni comme ressource d'action.

Pour saisir cette configuration, le mémoire propose le concept d'amputation épistémique. Celui-ci ne désigne ni un silence, ni un manque individuel de réflexivité, mais une atteinte aux conditions mêmes par lesquelles l'expérience peut être élaborée, stabilisée et rendue partageable dans et par la parole. L'apport principal de cette recherche est ainsi de déplacer l'analyse de la seule non-reconnaissance vers les effets de cette non-reconnaissance sur l'activité discursive et l'activité de pensée. Dans la maladie chronique invisible, la difficulté ne tient donc pas seulement au fait d'être cru·e ou entendu·e, elle tient aussi au fait que les personnes peuvent être socialement privées des conditions nécessaires pour élaborer ce qu'elles vivent, en faire un savoir partageable et le mobiliser pour agir sur leur situation.

Remerciements

Mes remerciements vont d'abord aux participantes de cette étude, sans qui ce travail n'aurait pas été possible, et qui ont accepté de donner de leur temps, de leur vécu et de leur énergie.

Mes pensées vont également à toutes les personnes vivant avec une maladie de Sjögren, un rhumatisme ou toute autre maladie chronique.

Un immense merci à Roumeysa, pour son soutien indéfectible et la richesse de nos échanges, ainsi qu'à Maryline, qui a toujours cru en moi. Leur amitié m'a portée bien au-delà de ce mémoire.

Merci aussi à Aitor, Kawshika, Félicia, Alexis et à tou·tes mes autres camarades d'université, présent·es durant la maturation, la réalisation, la rédaction et les différentes vicissitudes liées à ce mémoire, à l'université et à la vie en général.

Je suis profondément redevable à Anita, Eszter, Jane, Andri, Silvia, Simon, Tanita et à tou·tes mes ami·es du *patient advocacy*, dont le dévouement, la détermination et l'enthousiasme m'ont nourrie. Les discussions, les partages et les éclairages reçus au fil des années soutiennent mon propre cheminement et m'ont donné le courage d'entreprendre ce mémoire.

Toute ma reconnaissance va aux professionnel·les de santé investi·es dans la santé et la qualité de vie de leurs patient·es, et particulièrement à celles et ceux qui m'entourent dans mon propre parcours de maladie et d'engagement associatif et qui ont contribué à me maintenir debout.

Je remercie enfin ma directrice de mémoire, Laure Kloetzer, pour ses encouragements, ses conseils avisés, ainsi que pour la grande confiance et la liberté qu'elle m'a accordées.

Introduction

« Je me peins moi-même. Je suis moi-même la matière de mon livre. »

— Michel de Montaigne, *Essais*, « Au lecteur », 1580

"Tell all the truth but tell it slant — Success in Circuit lies"

— Emily Dickinson, *poème 1263*, c. 1872

Il existe des maladies qui ne s'annoncent pas par des signes immédiatement lisibles. Elles ne se donnent pas toujours à voir dans un corps transformé, dans un geste visiblement empêché, dans une marque stable que l'entourage, les soignant·es ou les institutions pourraient reconnaître sans explication supplémentaire. Elles se manifestent pourtant avec force : dans la fatigue qui envahit les journées, dans les douleurs diffuses, dans les troubles cognitifs, dans les renoncements répétés, dans l'organisation minutieuse du quotidien, dans la nécessité de prévoir, d'économiser, d'expliquer, de se justifier parfois. Certaines maladies n'imposent donc pas seulement une épreuve corporelle ; elles imposent aussi une épreuve de lisibilité. Il ne suffit pas de vivre la maladie pour qu'elle soit reconnue comme telle. Il faut encore parvenir à la dire.

Ce mémoire prend pour point de départ cette tension. Dans les maladies chroniques invisibles, l'expérience peut être intense, invalidante et durable, tout en demeurant difficilement perceptible pour autrui. La chronicité engage déjà un travail continu de réorganisation de l'existence, du temps, des activités, des relations et des manières d'habiter son quotidien avec un corps devenu moins prévisible (Bury, 1982 ; Charmaz, 1991 ; Corbin & Strauss, 1985, 1987, 1988). Mais lorsque la maladie ne se voit pas, ce travail prend une dimension supplémentaire : il faut souvent passer par la parole pour rendre l'état compréhensible, faire reconnaître des limitations, demander des ajustements, expliquer des variations ou poser des limites. La parole devient ainsi l'un des principaux moyens d'agir sur les situations. Pourtant, elle se déploie dans les conditions mêmes qui la fragilisent : l'absence de signes immédiatement lisibles, la fluctuation des symptômes, la faible familiarité sociale avec la maladie et les attentes de preuve exposent ce qui est dit au doute, à la minimisation ou à la psychologisation. Dans ce contexte, dire ne relève pas d'un simple acte d'expression. C'est une activité nécessaire, mais incertaine : indispensable pour rendre le vécu partageable mais toujours susceptible d'être reçue comme insuffisante, excessive ou peu crédible.

La maladie de Sjögren rend cette tension particulièrement saillante. Maladie auto-immune systémique relevant du champ rhumatologique, elle a longtemps été réduite, à tort, à un « syndrome sec », alors qu'elle peut affecter de multiples organes et systèmes, bien au-delà de la sécheresse oculaire et buccale (Brito-Zerón et al., 2016 ; Ramos-Casals et al., 2020). Elle touche très majoritairement des femmes et se caractérise par une forte hétérogénéité clinique, une fluctuation des symptômes et une objectivation parfois partielle, notamment lorsque dominant

la fatigue, les douleurs diffuses ou le brouillard mental (Brito-Zerón et al., 2016 ; Herrera et al., 2024 ; Seghieri et al., 2021). Elle se situe ainsi à l'intersection de plusieurs difficultés : une maladie médicalement reconnue mais encore inégalement comprise, des symptômes souvent invalidants mais peu lisibles, une inscription rhumatologique marquée par la chronicité et l'incertitude clinique, et une expérience majoritairement portée par des femmes dans un contexte où certaines plaintes corporelles restent plus facilement psychologisées. Le Sjögren constitue donc un terrain particulièrement pertinent pour interroger non seulement la reconnaissance d'une maladie invisible, mais aussi les conditions dans lesquelles les personnes peuvent, ou non, faire tenir leur expérience dans la parole et en faire une ressource d'action dans les situations qu'elles rencontrent.

Les travaux sur les maladies chroniques invisibles ont largement montré que l'absence de signes visibles expose les personnes concernées au doute, à la minimisation, à la psychologisation ou à la délégitimation de leur expérience (Barker, 2005 ; Dumit, 2006 ; Nettleton, 2006 ; Ware, 1992). Ces difficultés sont particulièrement marquées lorsque les symptômes échappent aux cadres ordinaires de preuve, de cohérence et de stabilité, ou lorsque l'expérience ne trouve pas aisément de catégories médicales et sociales disponibles pour être comprise (Nettleton, 2006 ; Nettleton et al., 2004). Les personnes malades doivent alors accomplir un travail de crédibilisation : produire une parole suffisamment précise, mesurée, cohérente et légitime pour être reçue comme fiable (Werner & Malterud, 2003 ; Werner et al., 2004). Ce travail est d'autant plus contraignant qu'il s'inscrit dans des rapports sociaux de crédibilité traversés par le genre. Les plaintes corporelles féminines ont historiquement été plus facilement renvoyées à l'émotionnel, au psychique ou à l'exagération, ce qui pèse encore sur les conditions dans lesquelles certaines douleurs, fatigues ou limitations sont entendues (Cleghorn, 2021 ; Radley, 1994). Dans le cas des maladies auto-immunes, ces enjeux se combinent en outre à des parcours souvent marqués par des retards diagnostiques, des incertitudes cliniques et une reconnaissance inégale des symptômes vécus (Romão et al., 2018).

Pourtant, ce mémoire ne vise pas seulement à documenter la mise en doute de la parole des personnes vivant avec le Sjögren. Il propose de déplacer la focale. La question n'est pas uniquement de savoir si les personnes sont crues, ni même si elles parviennent à raconter leur maladie. Elle est de comprendre comment la parole se construit, s'ajuste, se retient ou se fragilise lorsqu'elle devient un moyen d'agir sur des situations où l'expérience demeure invisible, fluctuante et faiblement intelligible. Les travaux sur les *accounts*, la crédibilisation et la présentation de soi dans la maladie chronique permettent de penser ces contraintes (Radley, 1989, 1994 ; Werner & Malterud, 2003 ; Werner et al., 2004), mais ils laissent ouverte une question plus spécifique : que devient l'activité discursive elle-même lorsque la parole est à la fois nécessaire pour agir et soumise à des conditions incertaines de réception ?

Cette perspective conduit à penser la parole comme une activité située, adressée, médiée et orientée vers l'action et non comme un simple outil de communication. Dans une approche socioculturelle, le langage ne se contente pas d'exprimer une expérience déjà constituée : il participe à sa mise en forme, à sa stabilisation et à sa transformation (Vygotski, 1934/1997 ; Wertsch, 1991, 1998). Le dialogisme rappelle que toute parole est orientée vers autrui, traversée par des voix antérieures et anticipant des réponses possibles (Bakhtin, 1981, 1986). La psychologie discursive (Edwards & Potter, 1992 ; Wiggins, 2017) permet, quant à elle, de saisir le

discours comme une pratique située par laquelle les personnes accomplissent des actions : elles décrivent, justifient, rendent compte, négocient leur crédibilité et construisent des versions recevables de leur expérience. Dire la maladie, ce n'est donc jamais seulement décrire un état interne. C'est parler dans un monde déjà peuplé de normes, d'attentes, de soupçons, de catégories médicales, sociales et morales. C'est agir avec des mots qui ne sont jamais entièrement à soi, dans des situations où leur réception demeure incertaine.

Envisagée comme une activité située, la parole peut alors être analysée comme une composante du *chronic illness work*, c'est-à-dire du travail qu'implique la maladie chronique dans la vie quotidienne (Corbin & Strauss, 1985, 1987, 1988). Dans le cas du Sjögren, ce travail comporte une dimension discursive centrale : les personnes doivent rendre dicible, intelligible et recevable une expérience dont les appuis visibles et socialement partagés sont fragiles. J'appellerai travail discursif l'ensemble des opérations par lesquelles les personnes cherchent à mettre en mots leur expérience, à l'adresser à autrui, à l'ajuster aux situations et à en faire une ressource possible pour comprendre, demander, négocier ou poser des limites, et plus largement pour tenter d'agir sur les conditions concrètes dans lesquelles elles se trouvent, voire de les transformer.

La question de recherche qui guide ce mémoire est la suivante : comment les personnes vivant avec la maladie de Sjögren mobilisent-elles la parole dans leur *chronic illness work*, en contexte médical, social et relationnel, face à l'invisibilité et à la faible intelligibilité sociale de leur expérience, et dans quelles conditions cette activité discursive ouvre-t-elle, ou non, un pouvoir d'agir discursif ?

Le pouvoir d'agir discursif désigne ici la possibilité qu'une activité discursive ouvre, soutienne ou transforme un champ d'action, dans une situation donnée. Il ne renvoie donc pas à une compétence individuelle à bien dire, à bien expliquer ou à convaincre, mais à ce qui devient possible ou impossible dans et par l'activité discursive elle-même, selon les médiations disponibles, les conditions d'adresse, les reprises possibles et les formes de reconnaissance rencontrées. Dans le prolongement des travaux de Clot (2008) sur le pouvoir d'agir, cette notion permet d'interroger ce que l'activité discursive rend possible lorsque la parole devient l'un des principaux moyens d'agir dans la maladie chronique invisible. La question n'est donc pas seulement de savoir si les personnes parlent, ni même si elles sont entendues, mais de comprendre dans quelles conditions cette activité discursive permet d'agir sur les situations où elle s'exerce et dans quelles conditions, au contraire, elle reste sans prise.

L'enquête repose sur un dispositif qualitatif en deux temps, mené auprès de cinq participantes francophones vivant avec la maladie de Sjögren en Suisse. Le premier entretien était centré sur le parcours de maladie et s'appuyait notamment sur une ligne de vie ; le second permettait de revenir sur des éléments saillants du premier entretien et mobilisait notamment un schéma corporel. Ces médiations ont été utilisées comme appuis à l'élaboration du vécu et à la mise en mots de dimensions parfois difficiles à formuler dans un échange uniquement verbal. Ces matériaux permettent ainsi d'étudier à la fois les pratiques discursives rapportées par les participantes dans les contextes médicaux, sociaux et relationnels, et l'activité discursive qui se déploie dans le cadre même des entretiens. Les matériaux ont été analysés dans une perspective socio-discursive et dialogique, centrée sur la parole comme activité située, médiée, adressée et orientée vers des effets possibles dans des situations concrètes et attentive aux conditions sociales dans lesquelles elle se déploie.

Cette analyse permet de suivre la manière dont la parole prend forme dans des situations où elle doit à la fois rendre le vécu dicible, s'adresser à autrui et produire des effets possibles sur la situation. Elle montre toutefois que les difficultés rencontrées ne concernent pas seulement la réception ou la portée pratique de la parole. Dans certaines configurations, c'est l'activité même de pensée qui se trouve entravée : le vécu peine alors à se stabiliser comme expérience formulable, partageable et mobilisable dans l'action.

C'est pour saisir cette configuration que le mémoire propose le concept d'amputation épistémique. Cette notion désigne une atteinte aux conditions mêmes dans lesquelles un vécu peut être travaillé dans et par la parole, jusqu'à devenir une pensée et une expérience organisées et un savoir partageable. Il ne s'agit ni d'un silence, ni d'un défaut individuel de réflexion, ni d'une incapacité à parler, mais d'un empêchement socialement provoqué. Ce qui est entravé n'est donc pas la communication d'un savoir préalable, mais le processus même par lequel un vécu peut se constituer comme connaissance formulable, transmissible et mobilisable dans l'action. Ce concept entre en dialogue avec les travaux sur l'injustice épistémique, qui ont montré que certains sujets peuvent être disqualifiés comme producteurs de savoir légitime (Fricker, 2007), tout en déplaçant l'attention vers ce qui se joue plus en amont : les conditions sociales par lesquelles une expérience peut devenir connaissable pour soi, dicible pour autrui et reconnue comme savoir.

Ainsi, ce mémoire part d'une question apparemment simple : que se passe-t-il quand dire ne suffit pas ? Il examine une dynamique plus profonde : celle d'une parole à la fois nécessaire, risquée et parfois empêchée dans sa fonction même d'élaboration. Étudier la maladie de Sjögren, c'est non seulement rendre visible des expériences trop souvent minimisées, mais c'est avant tout chercher à comprendre les conditions dans lesquelles une expérience invisible peut devenir dicible sans être appauvrie, recevable sans être déformée, partageable sans être rendue étrangère à elle-même. C'est dans cet espace fragile que se joue le pouvoir d'agir discursif des personnes vivant avec une maladie chronique invisible : entre un corps qui ne suffit pas toujours à faire preuve, des mots qui doivent beaucoup porter, et des interlocuteur·rices qui peuvent ou non les recevoir.

Le chapitre 1 situe le terrain de la maladie chronique invisible et précise les enjeux propres à la maladie de Sjögren. Il expose aussi les limites de la littérature sur la parole en contexte de chronicité. Le chapitre 2 quant à lui construit le cadre théorique du mémoire, à partir de la psychologie socioculturelle, du dialogisme, de la psychologie discursive, de la maladie chronique comme travail et de la clinique de l'activité. Le chapitre 3 présente ensuite le dispositif méthodologique et la démarche d'analyse. Puis le chapitre 4 développe l'analyse empirique, depuis l'écologie de l'invisibilité jusqu'à l'amputation épistémique et aux conditions du pouvoir d'agir discursif. Finalement, le chapitre 5 discute des résultats, de leurs contributions, de leurs limites et de leurs implications pour la compréhension des maladies chroniques invisibles et pour la conception de dispositifs capables de soutenir plutôt que seulement solliciter la parole des personnes concernées.

Chapitre 1 – Contexte empirique, état des connaissances et problématisation

« *L'essentiel est invisible pour les yeux.* »

— Antoine de Saint-Exupéry, *Le Petit Prince*, 1943

"I am an invisible man. I am invisible, understand, simply because people refuse to see me."

— Ralph Ellison, *Invisible Man*, 1952

1.1 La maladie chronique invisible

La notion de maladie chronique renvoie à des affections durables, évolutives ou persistantes, qui ne relèvent pas d'un épisode aigu ponctuel et impliquent, pour les personnes concernées, un travail continu de gestion de la maladie dans la vie quotidienne. La chronicité ne se réduit donc pas à une durée biologique ; elle engage une réorganisation pratique, temporelle et biographique de l'existence, dans laquelle les symptômes, les traitements, les limitations et les ajustements doivent être continuellement pris en charge (Bury, 1982 ; Charmaz, 1991 ; Corbin & Strauss, 1985, 1987, 1988).

Au sein de cet ensemble, les maladies chroniques invisibles occupent une place particulière. Elles désignent des affections dont les manifestations, bien qu'elles puissent être fortement invalidantes, ne sont pas immédiatement perceptibles dans l'apparence corporelle et ne s'inscrivent pas toujours de manière claire dans les registres ordinaires de reconnaissance de la maladie. Cette catégorie recouvre des situations hétérogènes – par exemple la fibromyalgie, le syndrome de fatigue chronique, certaines maladies auto-immunes ou certaines formes de douleurs chroniques – mais ces situations ont en commun d'exposer les personnes concernées à une difficulté spécifique : leur état peut être sérieux, durable et coûteux à vivre sans être spontanément lisible pour autrui (Ware, 1992 ; Barker, 2005 ; Nettleton, 2006).

Ce qui fait la spécificité de ces maladies n'est pas seulement l'absence de signes visibles. C'est aussi la fragilité des conditions dans lesquelles l'expérience devient intelligible, recevable et reconnue. Lorsqu'une maladie ne s'inscrit pas dans les registres perceptifs habituels de la souffrance ou de l'incapacité, les attentes ordinaires de preuve, de cohérence et de lisibilité ne disparaissent pas ; elles se déplacent. Les personnes concernées peuvent alors se trouver confrontées à des formes de doute, de psychologisation, de minimisation ou de délégitimation de leur vécu, en particulier lorsque les symptômes demeurent partiellement objectivables ou faiblement compris socialement (Ware, 1992 ; Dumit, 2006 ; Blease et al., 2017). C'est en ce sens que les maladies chroniques invisibles constituent un objet empirique et théorique spécifique. Pour en saisir la portée, il faut examiner l'invisibilité non comme simple absence de signes

perceptibles, mais comme une condition socio-discursive qui reconfigure les exigences pesant sur la parole.

1.1.1 L'invisibilité comme condition socio-discursive

Dans les maladies visibles, certains signes corporels – une cicatrice, une canne, un plâtre, une déformation – contribuent déjà à signaler qu'« il se passe quelque chose ». Ils offrent une médiation qui soutient la parole : le corps, en un sens, parle déjà partiellement pour la personne. Dans les maladies chroniques invisibles, cette médiation fait défaut. Les travaux de Ware (1992) sur le syndrome de fatigue chronique montrent ainsi que les personnes concernées doivent produire discursivement la réalité de ce qu'elles vivent dans un contexte où l'absence de signes visibles favorise la mise en doute systématique de leur expérience. Nettleton (2006), à propos des symptômes médicalement inexpliqués, prolonge cette analyse en montrant que les personnes dont les symptômes échappent aux cadres diagnostiques établis doivent engager un travail discursif considérable pour être reconnues comme légitimes dans leur statut de personne malade.

L'invisibilité n'agit toutefois pas seule. Elle devient particulièrement contraignante lorsqu'elle se combine à une faible intelligibilité sociale de la maladie, c'est-à-dire à l'absence, dans l'environnement de la personne, de catégories partagées, de scripts et de représentations permettant de comprendre spontanément ce qu'elle vit. Trois niveaux doivent ici être distingués. L'invisibilité désigne l'absence de signes corporels perceptibles. La faible intelligibilité sociale désigne l'absence de cadres de compréhension disponibles dans l'environnement. La non-reconnaissance désigne le fait que, même lorsque le vécu est formulé, il n'est pas pleinement validé comme expérience légitime. Ces trois niveaux ne sont pas équivalents, mais leur articulation contribue à configurer des situations dans lesquelles la mise en mots de l'expérience peut devenir particulièrement exigeante.

1.1.2 Délégitimation, psychologisation et soupçon ordinaire

La littérature a largement documenté les formes sociales de cette délégitimation. Un premier ensemble de travaux concerne la contestation de la crédibilité dans les espaces de soin et de reconnaissance institutionnelle. Barker (2005), dans son étude de la fibromyalgie, montre comment l'absence de marqueurs biologiques objectivables expose les patientes à une remise en cause de leur crédibilité sociale et de leur autorité médicale. Dumit (2006) analyse pour sa part les maladies « qu'il faut se battre pour obtenir », où le diagnostic lui-même devient un objet de contestation et où les personnes doivent mobiliser des stratégies actives pour faire reconnaître la réalité de ce qu'elles vivent. Blease, Carel et Geraghty (2017) ont également montré, à propos du syndrome de fatigue chronique, comment certaines rencontres de soin sont traversées par des formes d'injustice épistémique, dans lesquelles le témoignage des patientes reçoit moins de crédit que ne le justifierait sa fiabilité.

Un second ensemble de travaux concerne les effets subjectifs et interactionnels de cette contestation. Armentor (2017), dans son étude auprès de femmes vivant avec la fibromyalgie, montre que la contestation répétée affecte non seulement les relations sociales, mais aussi la confiance dans ses propres perceptions corporelles. Gunning (2023), auprès de jeunes femmes atteintes de maladies auto-immunes, met en évidence des messages invalidants récurrents qui poussent les personnes à douter de leurs sensations, à minimiser leurs besoins ou à

s'autocensurer. Ces résultats convergent avec ceux de Herrera et al. (2024) sur la maladie de Sjögren, qui soulignent combien l'expérience de la maladie est structurée par l'invisibilité, l'incontrôlabilité et l'imprévisibilité.

Le soupçon ne constitue donc pas un incident isolé. Il prend plutôt la forme d'un climat interactionnel ordinaire, structuré par des normes de visibilité, de performance et de disponibilité. Dans ce type de climat, la prise de parole apparaît difficilement comme un geste neutre : elle suppose souvent d'évaluer ce qu'il est possible de dire, à qui, sous quelle forme et avec quel risque de ne pas être crue.

1.1.3 Le travail de crédibilisation et son coût

Dans cette configuration, parler de la maladie devient un travail. Les personnes concernées doivent expliquer, reformuler, contextualiser, justifier, comparer, illustrer et parfois anticiper les malentendus avant même qu'ils ne soient formulés. Ce travail n'est ni ponctuel ni neutre : il est répétitif, coûteux et soumis à des attentes normatives contradictoires.

Werner et Malterud (2003), dans leur étude sur les rencontres entre femmes souffrant de douleurs chroniques et leurs médecins, montrent que ces patientes doivent accomplir un travail considérable pour se comporter comme des patientes crédibles. La crédibilité n'est pas donnée ; elle doit être produite et maintenue dans chaque interaction. Werner et al. (2004) prolongent cette analyse en montrant que ce travail engage aussi des enjeux de honte, de respectabilité de soi et de présentation morale de la personne malade : les femmes cherchent à faire reconnaître leur souffrance tout en se démarquant de l'image de celle qui « se plaint de tout ».

À ce travail de présentation de soi s'ajoute un autre enjeu : celui de la reconnaissance du savoir expérientiel. Les personnes développent au fil du temps une connaissance située et corporellement ancrée de leur maladie. Allen (2024) permet de qualifier cette dimension d'*embodied expertise*, soit une expertise incorporée, élaborée dans et par l'expérience prolongée de la maladie. Cette connaissance n'est toutefois pas reconnue spontanément. Elle doit être traduite dans des formes socialement acceptables pour être entendue, ce qui ajoute une charge discursive supplémentaire.

Ce travail de crédibilisation ne se déploie pas dans un espace abstrait. Il traverse l'ensemble des scènes de la vie sociale : les consultations médicales, les relations familiales, les interactions professionnelles, les démarches administratives. Charmaz (1991) a montré que le quotidien des personnes vivant avec une maladie chronique est déjà structuré par un corps instable et exigeant, qui impose une vigilance constante et un travail continu d'ajustement. Le travail de crédibilisation vient s'ajouter à cette gestion déjà éprouvante des symptômes. Il en résulte une double charge : corporelle et discursive.

1.1.4 Contraintes normatives sur les descriptions de la maladie

L'invisibilité ne pose pas seulement un problème de perception. Elle transforme les conditions mêmes dans lesquelles l'expérience peut être reconnue comme réelle, recevable et digne d'être entendue. Radley (1989, 1994) montre que les descriptions de la maladie prennent la forme d'*accounts* socialement situés, produits sous contrainte normative. Les personnes doivent ajuster leur dire à des attentes de normalité, de responsabilité et de crédibilité. Il en résulte des tensions récurrentes : dire trop ou dire trop peu, insister ou minimiser, expliquer ou se taire, rendre

compte de leur vécu sans être réduites à la plainte. La mise en doute de la douleur chronique, notamment, n'entraîne pas seulement un défaut de reconnaissance, mais peut aussi s'accompagner de stigmatisation, d'isolement et de détresse émotionnelle, tout en plaçant les personnes face à une exigence contradictoire : décrire leur douleur de manière suffisamment explicite pour être comprises, sans être perçues comme se plaignant excessivement (Newton et al., 2013).

Dans les maladies chroniques invisibles, la personne n'est pas d'emblée identifiable comme malade, mais elle demeure exposée à la possibilité constante d'être mise en doute. Plus précisément, elle occupe souvent la position du *discreditable* plutôt que celle du *discredited* au sens de Goffman (1963) : elle n'est pas publiquement discréditée par un stigmate visible, mais vit sous la possibilité toujours ouverte d'un jugement, d'un doute ou d'une contestation de sa crédibilité.

Cette instabilité est d'autant plus marquée que le corps lui-même ne constitue pas une preuve stable. Radley (1995) invite en effet à penser le corps comme une ressource variable de crédibilité : selon les contextes, il peut soutenir le vécu, rester ambigu ou ne pas suffire à en garantir la reconnaissance. Radley (2002) permet d'aller plus loin encore en montrant que la compréhension de la souffrance ne dépend pas seulement de sa visibilité, mais des formes socialement organisées du regard. Le problème n'est donc pas seulement qu'« on ne voit rien », mais que l'absence de visibilité stabilisée peut fragiliser les conditions dans lesquelles le vécu devient socialement recevable.

Ces travaux montrent donc que l'invisibilité et la délégitimation exposent le vécu au doute, soumettent ses mises en mots à des attentes accrues de crédibilité et engagent des coûts interactionnels importants (Nettleton, 2006 ; Newton et al., 2013 ; Radley, 1989, 1994, 1995, 2002 ; Ware, 1992 ; Werner & Malterud, 2003). Ils disent en revanche moins directement ce que ces contraintes font à la possibilité d'utiliser la parole pour agir sur la situation elle-même.

1.1.5 Dimension genrée

Les maladies auto-immunes touchent majoritairement des femmes, et la maladie de Sjögren ne fait pas exception (Brito-Zerón et al., 2016). Cette surreprésentation n'est pas un simple fait épidémiologique. Elle s'inscrit dans une histoire longue de psychologisation genrée des symptômes féminins et de moindre crédibilité accordée à certaines formes de souffrance lorsqu'elles sont portées par des femmes. Cleghorn (2021) documente précisément la manière dont les plaintes féminines ont été historiquement plus facilement renvoyées à l'émotionnel, au psychique ou à l'exagération. Dans une perspective de psychologie sociale de la santé, Radley (1994) montre que la construction sociale de la santé et de la maladie est elle-même genrée : la santé tend à être pensée à partir de normes masculines, tandis que les plaintes des femmes sont plus facilement interprétées comme vagues, émotionnelles ou psychologiques. Il en résulte des effets sur la manière dont les patientes se présentent aux médecins et sur la façon dont leurs symptômes sont reçus dans la relation clinique.

Ce croisement entre invisibilité et genre est particulièrement important pour les maladies auto-immunes. Les symptômes qui y sont fréquents – fatigue, douleurs diffuses, fluctuations, troubles cognitifs – sont précisément de ceux qui se prêtent facilement à des lectures psychologisantes lorsqu'ils ne disposent pas de signes objectivables immédiatement convaincants. Romão et al.

(2018) montrent par ailleurs que les femmes atteintes de maladies auto-immunes connaissent des retards diagnostiques significativement plus longs, ce qui contribue à fragiliser la reconnaissance institutionnelle de leur vécu. L'invisibilité croise donc les normes de genre et contribue à distribuer inégalement la crédibilité accordée aux personnes concernées.

L'invisibilité ne peut donc pas être comprise indépendamment des rapports sociaux qui organisent la crédibilité accordée aux corps et aux plaintes. Dans le cas des maladies auto-immunes rhumatismales comme le Sjögren, la faible lisibilité des symptômes se combine à une histoire plus large de psychologisation des plaintes corporelles féminines. Cette articulation entre invisibilité, genre et crédibilité contribue à configurer les conditions dans lesquelles l'expérience pourra ensuite être formulée, entendue ou mise en doute.

1.1.6 Synthèse

Les maladies chroniques invisibles se caractérisent ainsi par une dissociation entre l'intensité des effets vécus et leur lisibilité sociale. Cette dissociation expose les personnes concernées à des formes récurrentes de doute, de psychologisation et de minimisation, ainsi qu'à des attentes accrues de crédibilité. Elle déplace en retour une part importante du travail de reconnaissance vers la parole.

Cette centralité de la parole ne signifie toutefois pas qu'elle soit spontanément disponible ou efficace. Elle se déploie dans des contextes marqués par le soupçon, par des attentes normatives contradictoires, par des asymétries de crédibilité et par une faible intelligibilité sociale du vécu. La parole apparaît ainsi à la fois comme un levier central et comme un exercice fragilisé – tension qui justifie d'analyser plus finement les conditions dans lesquelles elle s'élabore. C'est dans cette perspective que la maladie de Sjögren apparaît comme un terrain particulièrement heuristique.

1.2 La maladie de Sjögren : un cas-limite de reconnaissance et de contrainte discursive

La maladie de Sjögren constitue ici un cas-limite de reconnaissance et de contrainte discursive dans la mesure où elle combine une reconnaissance biomédicale et institutionnelle partielle et inégale, une marginalisation relative au sein du champ des connectivités, une faible lisibilité sociale et une forte dépendance à la parole pour rendre le vécu intelligible. Elle permet ainsi d'observer une configuration dans laquelle la parole devient nécessaire à la reconnaissance du vécu, tout en étant exposée aux conditions mêmes qui en fragilisent la recevabilité.

1.2.1 Repères cliniques et nosologiques

La maladie de Sjögren est une connectivite auto-immune systémique souvent réduite, à tort, à un simple « syndrome sec ». Cette réduction est trompeuse. Le Sjögren peut affecter de multiples organes et systèmes, avec des manifestations articulaires, pulmonaires, neurologiques, cutanées, rénales ou vasculaires, qui s'ajoutent à la sécheresse oculaire et buccale généralement retenue comme signature clinique de la maladie (Brito-Zerón et al., 2016 ; Ramos-Casals et al., 2020). Il touche très majoritairement des femmes, avec un ratio d'environ 9:1 (Brito-Zerón et al., 2016). Le diagnostic repose sur un faisceau d'arguments cliniques, biologiques, histologiques et fonctionnels ; l'absence d'un biomarqueur unique et l'existence de formes séronégatives rendent la maladie difficile à stabiliser comme objet diagnostique simple (Shiboski

et al., 2017). Les critères dits « ACR/EULAR 2016 » ont permis une harmonisation importante, mais celle-ci demeure relativement tardive dans l'histoire nosologique de la maladie (Shiboski et al., 2017). Une présentation clinique et nosologique plus détaillée figure en **Annexe 1**.

1.2.2 Hétérogénéité clinique et objectivation partielle

Les manifestations du Sjögren varient fortement d'une personne à l'autre, tant en intensité qu'en combinaison symptomatique. À côté de la sécheresse, de nombreuses personnes vivent avec une fatigue chronique intense, des douleurs diffuses, des troubles cognitifs décrits comme un brouillard mental ou encore des atteintes systémiques variables (Brito-Zerón et al., 2016 ; Herrera et al., 2024 ; Seghieri et al., 2021). Or ce sont précisément ces symptômes – fatigue, douleur, troubles cognitifs – qui comptent souvent parmi les plus invalidants, tout en demeurant les moins lisibles pour autrui et les plus difficiles à objectiver de manière simple.

Cette objectivation partielle redouble l'invisibilité sociale de la maladie. L'expérience du Sjögren est marquée par l'imprévisibilité, l'instabilité et la fluctuation des symptômes, ce qui rend difficile l'anticipation du quotidien (Herrera et al., 2024 ; Seghieri et al., 2021). La fluctuation complique également l'intelligibilité sociale de l'expérience, dans la mesure où les formats disponibles pour dire la maladie supposent souvent une certaine constance. Ce qui est formulable dans un état donné peut ainsi devenir plus difficile à maintenir ou à reprendre dans un autre contexte symptomatique.

À cette fluctuation quotidienne s'ajoute une incertitude trajectorielle : l'évolution de la maladie demeure largement imprévisible. De nouveaux symptômes peuvent apparaître, certaines atteintes peuvent s'aggraver, et la maladie peut rester relativement stable pendant un temps avant de connaître des inflexions plus marquées. Le Sjögren constitue ainsi un terrain particulièrement pertinent pour étudier les difficultés de mise en forme et de reconnaissance d'une expérience symptomatique fluctuante.

1.2.3 Reconnaissance tardive et sous-étude relative

Le Sjögren constitue aussi un cas-limite en raison de la place relativement marginale qu'il a longtemps occupée dans le champ des connectivites, malgré sa prévalence. Celle-ci est généralement estimée entre 0,1 % et 0,6 % selon les populations et les critères retenus (Qin et al., 2015). Le retard diagnostique est souvent considérable : plusieurs années peuvent s'écouler entre l'apparition des premiers symptômes et l'obtention d'un diagnostic (Mariette & Criswell, 2018 ; Qin et al., 2015). Pendant cette période d'errance, les personnes concernées se savent malades sans être encore médicalement reconnues comme telles. Cette situation accentue les enjeux de crédibilité et de légitimation.

À ce retard s'ajoute probablement un sous-diagnostic, notamment dans les formes séronégatives ou non centrées d'emblée sur le syndrome sec. La maladie a historiquement reçu moins d'attention scientifique et clinique que d'autres connectivites proches, malgré sa fréquence (Romão et al., 2018). Le Sjögren ne condense donc pas seulement les traits généraux de l'invisibilité ; il les intensifie.

1.3 La rhumatologie comme écologie disciplinaire du Sjögren

La maladie de Sjögren s'inscrit dans un cadre disciplinaire spécifique : celui de la rhumatologie. Or ce cadre n'est pas neutre. Il contribue à structurer les conditions dans lesquelles le vécu des patientes peut être entendu, interprété et reconnu. L'enjeu n'est pas ici d'attribuer à cette spécialité une responsabilité univoque dans les difficultés de légitimation, mais de situer le terrain dans un champ médical marqué par la chronicité, l'incertitude clinique, des rapports de genre et une forme particulière d'institutionnalisation du savoir expérientiel.

La rhumatologie est une spécialité du suivi, de l'interprétation clinique et de l'ajustement thérapeutique dans la durée. Elle prend en charge des atteintes souvent chroniques, fluctuantes et hétérogènes, dont la lisibilité n'est pas toujours immédiate. En ce sens, elle se distingue des secteurs du champ médical plus directement organisés autour de l'intervention technique, de l'objectivation rapide ou du geste correcteur ponctuel. Album et Westin (2008) montrent d'ailleurs que les spécialités liées aux maladies chroniques et à des prises en charge moins spectaculaires occupent une position moins valorisée que celles associées à des interventions techniques de haute visibilité. Ce point importe ici parce qu'il aide à situer le type de travail clinique propre à la rhumatologie : un travail dans lequel la mise en cohérence des symptômes, de leur évolution et de leurs effets dans la vie ordinaire occupe une place centrale. Dans ce cadre, la parole des patientes devient une ressource clinique importante, sans que cette importance se convertisse automatiquement en pleine reconnaissance de son autorité.

Cette configuration clinique ne suffit toutefois pas à elle seule à caractériser le terrain rhumatologique. Elle s'inscrit aussi dans des rapports sociaux de crédibilité traversés par le genre. La rhumatologie prend en charge de nombreuses maladies touchant majoritairement des femmes, en particulier dans le champ auto-immun (Fairweather et al., 2008). Cette distribution épidémiologique ne doit pas être lue comme une causalité simple, mais comme l'inscription de la spécialité dans un régime de crédibilité historiquement inégal. Les symptômes subjectifs fréquemment rapportés par les femmes, tels que la douleur diffuse, la fatigue ou les plaintes persistantes, ont plus facilement été psychologisés, minimisés ou renvoyés à l'émotionnel (Werner & Malterud, 2003 ; Cleghorn, 2021). Le terrain rhumatologique est donc aussi un terrain où se jouent des asymétries de crédibilité.

Au sein même de ce champ, la maladie de Sjögren occupe une position de moindre lisibilité. Sa reconnaissance s'est construite progressivement au fil d'harmonisations diagnostiques successives (Vitali et al., 2002 ; Shiboski et al., 2017), dans un contexte d'hétérogénéité clinique marqué (Ramos-Casals et al., 2020) et de moindre attention relative comparativement à d'autres connectivites (Romão et al., 2018). Les parcours de soin sont ainsi souvent marqués par l'incertitude, l'errance et l'isolement. À cela s'ajoute le fait que l'éducation thérapeutique du patient demeure peu développée pour les connectivites comme le Sjögren (Zangi et al., 2015 ; Madelaine-Bonjour & Grosjean, 2024). Autrement dit, la place du Sjögren dans le champ rhumatologique ne renvoie pas seulement à une appartenance nosologique ; elle désigne aussi une position de moindre stabilisation clinique, institutionnelle et sociale.

À ces traits cliniques et sociohistoriques s'ajoute une autre particularité du champ rhumatologique européen : l'institutionnalisation du partenariat patient, particulièrement développée en comparaison avec d'autres spécialités. Depuis 2011, l'EULAR a formalisé la place

des *patient research partners* dans la recherche, dans des recommandations récemment actualisées (Aouad et al., 2024). Cette évolution signale une reconnaissance importante du savoir expérientiel dans certains espaces de production des connaissances. Elle n'efface toutefois pas les dynamiques de sous-reconnaissance décrites plus haut. Elle fait plutôt apparaître une tension entre valorisation affichée de l'expérience et fragilité persistante de sa reconnaissance dans d'autres scènes du soin, de la vie sociale ou des institutions.

La rhumatologie ne constitue donc pas un simple décor disciplinaire autour du Sjögren. Elle forme une écologie disciplinaire spécifique, dans laquelle se combinent les propriétés de la clinique chronique, les rapports de genre, les asymétries de crédibilité, la moindre lisibilité de certaines connectivités et des formes sélectives de valorisation du savoir expérientiel. Dans ce contexte, la parole des patientes ne constitue ni un simple supplément au travail clinique, ni une ressource pleinement sécurisée : elle devient à la fois nécessaire à la reconnaissance du vécu et exposée à des formes persistantes de fragilisation. C'est précisément cette configuration qui conduit à examiner plus directement, dans la section suivante, ce que la littérature permet de penser de la parole, du récit et des usages situés du langage dans la maladie chronique.

1.4 Parole et maladie chronique : acquis et limites de la littérature

La littérature sur la parole et la maladie chronique est vaste et traverse plusieurs disciplines, notamment la sociologie de la santé, l'anthropologie médicale, les approches narratives en psychologie et en médecine et la communication en santé. Il ne s'agit pas ici d'en proposer une recension exhaustive, mais de dégager les lignes de force les plus directement pertinentes pour situer le présent travail. Deux ensembles de travaux sont particulièrement importants à cet égard. Le premier correspond aux approches narratives, qui ont permis de penser la maladie chronique comme expérience mise en sens et racontée. Le second s'intéresse davantage à la parole comme activité située, socialement contrainte et orientée vers des enjeux de crédibilité, de recevabilité et de présentation de soi. L'intérêt de cette section est de reconnaître les apports de ces deux ensembles, tout en précisant la limite commune qui conduit au positionnement adopté dans ce mémoire.

1.4.1 Les approches narratives : apports et limites

L'un des apports majeurs des sciences sociales de la santé a été de montrer que la maladie chronique ne peut être comprise à partir des seuls paramètres biomédicaux. Dès les années 1980, plusieurs travaux ont déplacé le regard vers l'expérience vécue de la maladie et vers les formes par lesquelles celle-ci est mise en mots, interprétée et racontée. Bury (1982), avec la notion de *biographical disruption*, a montré que la maladie chronique ne constitue pas seulement une atteinte du corps, mais une rupture dans les continuités ordinaires de l'existence. Williams (1984) a prolongé ce déplacement en soulignant le rôle de la reconstruction narrative dans l'effort de réorganisation du sens. Kleinman (1988), de son côté, a insisté sur le fait que les *illness narratives* donnent accès à la manière dont les personnes interprètent la souffrance, les pertes, l'incertitude et les transformations identitaires liées à la maladie. Frank (1995), enfin, a proposé une typologie devenue classique des récits de restitution, de chaos et de quête, montrant que la maladie donne lieu à des formes narratives distinctes, qui engagent à la fois des rapports au corps, au temps, à autrui et à soi. Dans le champ plus spécifiquement psychologique, Murray (1999) a pour sa part souligné la dimension sociale et constructive du récit de maladie, en

montrant qu'il constitue une ressource centrale pour organiser l'expérience et la rendre partageable.

Ces approches ont apporté plusieurs contributions décisives. Elles ont d'abord permis de sortir d'une conception de la maladie comme simple événement biologique pour la penser comme expérience socialement, temporellement et symboliquement travaillée. Elles ont ensuite montré que le récit n'est pas un simple supplément expressif, mais une activité de mise en ordre, de liaison et d'interprétation. Enfin, elles ont contribué à reconnaître la parole des personnes malades comme source de connaissance à part entière. En ce sens, le tournant narratif a constitué une étape essentielle pour penser la maladie chronique autrement que comme dysfonction organique ou simple parcours de soin.

Cet apport est particulièrement important pour le présent travail. Il permet de considérer que la maladie devient aussi expérience à travers les formes discursives par lesquelles elle est nommée, reliée, comprise et socialement partagée. Les approches narratives prennent toutefois souvent pour point d'entrée des formes discursives déjà relativement constituées. Même lorsque la narration est abordée dans ses formes brisées ou instables, l'analyse demeure le plus souvent centrée sur ce qui parvient encore à se configurer comme récit.

Cette limite apparaît également chez Frank. À propos du récit de chaos, il écrit : « *The lack of any coherent sequence is an initial reason why chaos stories are hard to hear; the teller is not understood as telling a proper story* » (Frank, 1995, p. 97). Cette formulation pousse très loin la mise à l'épreuve des formes narratives, mais elle maintient néanmoins le chaos dans l'horizon problématique du récit, comme sa limite. Or, dans le cas des maladies chroniques invisibles, la difficulté ne tient pas toujours seulement à la fragilité du récit ; elle peut concerner plus en amont les conditions mêmes à partir desquelles une expérience devient dicible, soutenable et partageable.

Des travaux empiriques vont dans ce sens. Nettleton et al. (2004), à propos des *enigmatic illnesses*, montrent que certaines maladies mal définies ou faiblement reconnues donnent lieu à des récits fragmentés, hésitants et instables, qui peinent à s'organiser selon les formats narratifs attendus. Cette inflexion est précieuse, mais elle ne résout pas entièrement la question. Même dans ses versions les plus attentives aux formes fragiles ou émergentes, cette littérature éclaire surtout ce qui parvient, au moins partiellement, à prendre forme. Elle explicite moins directement les conditions dans lesquelles la mise en mots se soutient, s'ajuste, se retient ou s'interrompt dans des contextes marqués par l'invisibilité, la faible intelligibilité sociale et la non-reconnaissance.

1.4.2 Parole et maladie chronique : au-delà du récit

Au-delà du tournant narratif, plusieurs travaux ont abordé la parole dans la maladie chronique non plus principalement comme récit biographique, mais comme une pratique engagée dans des situations où il faut rendre son état compréhensible, crédible et recevable pour autrui. Ces recherches sont particulièrement importantes pour le présent mémoire, car elles déplacent l'attention du récit constitué vers des usages plus situés de la parole, au sein d'interactions traversées par des attentes de cohérence, de crédibilité et d'ajustement.

Dans le champ de la psychologie sociale de la santé, Radley (1989, 1994) analyse cette parole sous l'angle des *accounts*, c'est-à-dire des formes de discours par lesquelles les personnes rendent compte de leur état, de leurs conduites ou de leurs limitations dans des situations où elles peuvent être évaluées par autrui. Les *accounts* ne relèvent donc pas d'une simple description : ils répondent à des attentes de cohérence, de mesure, de responsabilité et de crédibilité. Radley montre ainsi que les ajustements discursifs liés à la maladie chronique doivent être compris en relation avec des styles de présentation de soi et avec les contraintes normatives qui traversent les interactions.

Cette dimension située de la parole apparaît également dans les travaux sur l'interaction médicale. Mishler (1984) montre que la consultation est structurée par une tension entre la *voice of medicine* et la *voice of the lifeworld*, c'est-à-dire entre un registre biomédical centré sur les catégories cliniques et un registre ancré dans l'expérience vécue de la personne malade. La parole du patient ne se déploie donc pas dans un espace neutre : elle doit composer avec des formats d'intelligibilité qui ne coïncident pas nécessairement avec les formes ordinaires par lesquelles l'expérience est vécue et formulée.

Des travaux plus récents sur les maladies invisibles prolongent ce constat. Allen (2024) montre que les personnes concernées doivent fréquemment performer un ethos crédible, c'est-à-dire donner discursivement des gages de raisonnabilité, de cohérence et de fiabilité, tout en mobilisant ce qu'elle désigne comme une *embodied expertise*, soit une expertise incorporée issue de l'expérience prolongée du corps malade, mais qui n'est pas reconnue spontanément. La parole ne sert donc pas seulement à raconter ; elle sert aussi à établir sa crédibilité, à légitimer un savoir expérientiel et à contrer le scepticisme.

Les travaux sur la divulgation et la communication autour des maladies invisibles mettent davantage l'accent sur la gestion relationnelle de l'information. Armentor (2017), à propos de la fibromyalgie, montre que les personnes ajustent ce qu'elles disent, à qui elles le disent et dans quelles conditions elles le disent, afin d'éviter l'invalidation, la minimisation ou la mise en doute. Kundrat et Nussbaum (2003) mettent en évidence, dans les maladies invisibles, un dilemme de la divulgation : dire expose au risque de ne pas être cru ; ne pas dire expose au risque d'isolement. Ce dilemme confirme que l'invisibilité impose un travail constant d'ajustement de la parole, de la présentation de soi et de l'information rendue disponible à autrui.

Plusieurs travaux empiriques inspirés de la psychologie discursive déplacent l'attention vers les contraintes interactionnelles qui pèsent sur la parole lorsque la maladie est peu visible, contestée ou faiblement reconnue. Horton-Salway (2001), à propos de l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (ME/CFS), analyse les récits de maladie sous l'angle de l'*accountability*, c'est-à-dire l'obligation pratique de rendre ses actions, ses symptômes et ses limitations compréhensibles et légitimes dans l'échange. Tucker (2004) analyse de son côté la manière dont des personnes vivant avec le syndrome de fatigue chronique construisent la légitimité d'une maladie contestée, notamment en répondant à des soupçons de responsabilité, d'exagération ou de manque de volonté. Ces travaux montrent que parler de la maladie revient souvent à produire une description recevable de soi et de son état, dans des contextes où cette recevabilité ne va pas de soi.

Ces travaux sont essentiels, car ils montrent que la parole sur la maladie n'est ni libre ni transparente. Ils contribuent, chacun à leur manière, à déplacer l'analyse du récit constitué vers des usages plus situés de la parole, en mettant en évidence les contraintes de crédibilité, d'ajustement et de présentation de soi qui pèsent sur ce qui peut être dit, reformulé ou passé sous silence en interaction.

1.4.3 Lacune de la littérature et positionnement de la présente recherche

Les sections précédentes ont montré que la littérature sur la parole dans la maladie chronique s'est développée selon deux orientations principales. Les approches narratives analysent le récit de maladie comme forme d'interprétation, d'organisation et de partage de l'expérience. Les travaux consacrés aux usages situés de la parole examinent, quant à eux, des situations où les personnes doivent rendre leur état compréhensible pour autrui, ajuster ce qu'elles disent, gérer les risques de divulgation et maintenir une présentation de soi recevable. Ces deux ensembles sont décisifs pour penser la maladie chronique au-delà de ses seuls paramètres biomédicaux et pour reconnaître la parole en contexte de maladie comme objet de recherche à part entière.

Une lacune subsiste toutefois à leur intersection. Les approches narratives éclairent comment l'expérience est mise en sens et organisée en récit. Les travaux sur les usages situés de la parole montrent, eux, que parler de la maladie est déjà une action : rendre son état intelligible, se rendre crédible, gérer ce que l'on divulgue, maintenir une présentation de soi recevable. Ils établissent ainsi que la parole fait quelque chose dans l'interaction. Mais ils suivent moins directement ce qui se joue lorsque cette parole ne sert pas seulement à tenir dans l'échange, mais à agir sur la situation elle-même : obtenir des soins, faire reconnaître des limites, négocier des adaptations, infléchir le rapport d'autrui au vécu. Or, dans la maladie chronique invisible, où le corps ne suffit pas toujours à attester ce qui est vécu, c'est précisément cette portée possible de la parole, et les conditions qui la rendent opératoire ou non, qui deviennent incertaines.

La lacune ne concerne donc pas un manque de travaux sur la parole dans la maladie chronique, mais le niveau auquel sa portée est saisie. Entre le récit qui met en sens et l'ajustement qui préserve la recevabilité, reste à comprendre le travail par lequel les personnes mobilisent la parole pour agir sur leurs situations médicales, sociales et relationnelles, ainsi que les conditions qui ouvrent ou referment cette possibilité d'agir. L'objet du présent travail se situe à ce niveau : non pas seulement ce que la parole dit de l'expérience ou comment elle devient recevable, mais ce qu'elle permet, ou non, de transformer.

La présente recherche examine comment les personnes vivant avec la maladie de Sjögren mobilisent la parole pour rendre visible ce qu'elles traversent et faire reconnaître leurs besoins dans des contextes médicaux, sociaux et relationnels. Elle s'intéresse aux opérations concrètes par lesquelles l'expérience est expliquée, dosée, traduite, ajustée ou reformulée, mais aussi parfois retenue ou tue, ainsi qu'aux conditions qui soutiennent ou fragilisent ces opérations.

Cette manière d'aborder la parole conduit à formuler la problématique du mémoire dans les termes suivants.

1.5 Problématique : une parole nécessaire et fragilisée

La problématique de ce mémoire tient dans une tension centrale : dans les maladies chroniques invisibles, la parole est nécessaire pour agir, mais elle doit s'exercer dans des conditions qui en

fragilisent la production, la réception et la portée. Elle est nécessaire parce qu'elle constitue l'un des principaux moyens de rendre le vécu intelligible, de demander des soins, de négocier des adaptations, de poser des limites ou de maintenir des relations sociales. Elle est fragilisée parce que cette parole se déploie dans des situations où la crédibilité peut être incertaine, où les attentes normatives sont fortes et où le vécu ne trouve pas toujours d'horizon de compréhension stabilisé.

Cette fragilisation n'est pas socialement neutre. Dans le cas du Sjögren, elle s'inscrit dans une configuration où l'invisibilité symptomatique se combine à une maladie touchant majoritairement des femmes et à une histoire plus large de psychologisation des plaintes corporelles féminines. Le problème de la recevabilité de la parole doit donc être compris comme pris dans des rapports sociaux de crédibilité, sans que le présent mémoire vise pour autant à isoler empiriquement un effet propre du genre.

Dans le cas du Sjögren, cette tension est particulièrement marquée. L'hétérogénéité symptomatique, la fluctuation des manifestations, la reconnaissance tardive et la faible intelligibilité sociale de la maladie renforcent la dépendance à la parole : il faut souvent expliquer ce qui ne se voit pas, traduire des sensations difficiles à objectiver, rendre compréhensibles des limites variables et faire reconnaître des besoins qui ne disposent pas toujours de signes immédiatement lisibles.

La parole ne constitue donc pas seulement un commentaire sur la maladie. Elle fait partie des moyens par lesquels les personnes tentent d'agir dans et avec la maladie : expliquer, demander, négocier, rectifier, poser des limites ou refuser certaines interprétations. Mais cette parole peut elle-même devenir l'objet d'un soupçon : les interlocuteur·rices peuvent en interroger la cohérence, la plausibilité ou la crédibilité. Dans la position du *discreditable*, au sens de Goffman (1963), les personnes ne sont pas d'emblée discréditées, mais elles parlent sous la possibilité constante de ne pas être crues.

La difficulté ne tient donc pas seulement au fait que les personnes doivent parler davantage. Elle tient à l'articulation entre la possibilité d'agir par la parole et les conditions sociales qui en soutiennent, en limitent ou en fragilisent l'exercice. Le point central de ce mémoire est dès lors de comprendre comment les personnes mobilisent cette parole sous contrainte, et dans quelles conditions cette activité discursive peut soutenir, restreindre ou empêcher leur pouvoir d'agir discursif.

1.6 Question de recherche

À partir de cette problématique, la question générale de cette recherche peut être formulée ainsi :

Comment les personnes vivant avec la maladie de Sjögren mobilisent-elles la parole dans leur *chronic illness work*, en contexte médical, social et relationnel, face à l'invisibilité et à la faible intelligibilité sociale de leur expérience, et dans quelles conditions cette activité discursive ouvre-t-elle – ou non – un pouvoir d'agir discursif ?

Le chapitre suivant précisera les notions de *chronic illness work* et de pouvoir d'agir discursif, afin de penser l'activité discursive comme une activité médiée, située, adressée et susceptible de développement.

Chapitre 2 – Cadre théorique

« Nous remplissons l'apparence physique de l'être que nous voyons de toutes les notions que nous avons sur lui, et dans l'aspect total que nous nous représentons, ces notions ont certainement la plus grande part. »

— Marcel Proust, *Du côté de chez Swann*, 1913

A life without speech and without action [...] is literally dead to the world; it has ceased to be a human life because it is no longer lived among men."

— Hannah Arendt, *The Human Condition*, 1958

Dans la maladie de Sjögren, la difficulté ne tient pas seulement à ce qui est vécu dans le corps. Elle tient aussi au fait que l'expérience de la maladie souffre de ne pas trouver spontanément les formes par lesquelles elle pourrait devenir suffisamment intelligible et crédible pour avoir des effets : compréhension, soins, aménagements, soutien. Lorsque les symptômes sont peu visibles, fluctuants ou partiellement objectivables, et lorsque l'état du corps ne transparaît pas dans les interactions, l'expérience ne peut pas s'appuyer sur lui pour devenir lisible pour autrui. Elle doit alors passer par la parole pour dire ce que le corps ne dit pas : expliquer ce qui ne se voit pas, rendre compréhensible ce qui varie, défendre la réalité d'un vécu qui peut être minimisé ou mis en doute (Nettleton, 2006 ; Ware, 1992).

Dans ce contexte, la parole ne peut pas être pensée comme un simple relais d'une expérience déjà claire et stabilisée. Elle devient l'un des lieux où cette expérience se cherche, se formule, se reprend et parfois se fragilise. Le problème théorique n'est donc ni celui d'un vécu intérieur qui chercherait seulement à se dire, ni celui d'échanges sociaux qui viendraient secondairement le qualifier. Il est de comprendre comment une expérience corporelle, affective et sociale devient – ou ne parvient pas à devenir – élaborable dans et par l'activité discursive, comment cette activité se déploie, s'ajuste et se fragilise dans des situations concrètes, et dans quelles conditions elle ouvre, limite ou empêche des possibilités d'action.

C'est à cette difficulté que répond le présent chapitre. Il s'inscrit dans une psychologie socioculturelle et dialogique de l'activité afin de penser la parole non comme expression d'un contenu déjà constitué, mais comme activité médiée, située et socialement peuplée (Vygotski, 1934/1997 ; Wertsch, 1991, 1998 ; Bakhtin, 1981, 1986). Une telle perspective permet de déplacer l'objet du mémoire : il ne s'agit pas d'étudier la parole sur la maladie en général, ni de recueillir de simples récits d'expérience, mais d'analyser un travail discursif de maladie. Par cette expression, il faut entendre l'ensemble des opérations sémiotiques, relationnelles et normatives par lesquelles les personnes vivant avec la maladie de Sjögren tentent de rendre leur expérience dicible, intelligible, recevable et praticable dans le monde social. Dans les conditions propres à la maladie chronique invisible, ce travail ne constitue pas un ajout secondaire à l'expérience ; il en devient l'une des composantes décisives.

Le geste théorique central du chapitre consiste à montrer que, dans les maladies chroniques invisibles, une part des possibilités d'action se joue dans et par le langage. Il ne s'agit pas de réduire l'activité à la parole, mais de reconnaître que, lorsque la lisibilité corporelle fait défaut et que la reconnaissance ne va pas de soi, les médiations discursives deviennent un lieu crucial d'ouverture ou de limitation des possibles. Le concept de pouvoir d'agir discursif sera construit dans la dernière partie du chapitre. Pour répondre à ce problème, le chapitre s'organise en quatre temps. Il s'agira d'abord de montrer, avec la psychologie socioculturelle, que l'expérience humaine se construit dans et par des médiations sémiotiques, et que le langage transforme le vécu au lieu de le refléter simplement (Vygotski, 1934/1997 ; Wertsch, 1998). Il faudra ensuite préciser, avec le dialogisme et la psychologie discursive, que parler, c'est toujours s'adresser, anticiper, négocier, et accomplir des actions dans des contextes sociaux déterminés (Bakhtine, 1981, 1986 ; Edwards & Potter, 1992 ; Wiggins, 2017). Sur cette base, la maladie chronique sera appréhendée comme une activité, ce qui permettra de définir plus précisément l'objet étudié : le travail discursif, compris comme une composante du travail en lien avec la maladie (Corbin & Strauss, 1985, 1988). Enfin, le chapitre proposera le déplacement conceptuel propre à cette recherche en formulant le pouvoir d'agir discursif comme cadre d'intelligibilité des ouvertures et des empêchements qui se jouent dans et par le langage.

2.1 Ancrage disciplinaire : psychologie socioculturelle, activité médiée et construction de sens

2.1.1 Vygotski : médiation sémiotique, pensée, langage et expérience

L'ancrage principal de ce mémoire se situe dans la psychologie socioculturelle issue de Vygotski. Dans cette tradition, l'activité psychique humaine ne peut être pensée comme le déploiement d'une intériorité autonome, séparée de ses conditions sociales, historiques et culturelles. Elle est au contraire fondamentalement médiée par des outils, parmi lesquels les signes, et en particulier le langage, occupent une place centrale (Vygotski, 1934/1997). Cette proposition est décisive pour le présent travail, car elle conduit à déplacer d'emblée le regard : parler de la maladie ne revient pas simplement à exprimer une réalité psychique déjà constituée. Chez Vygotski, le langage n'est pas un simple véhicule de la pensée ; il en modifie la structure, tout comme la pensée transforme les usages du langage. La relation entre pensée et langage doit dès lors être comprise comme une relation de transformation réciproque, et non comme une relation d'expression unidirectionnelle.

Cette perspective peut être précisée à partir de la distinction vygotskienne entre *znachenie* et *smysl*. La signification (*znachenie*) renvoie au contenu relativement stabilisé et socialement partagé des mots, tandis que le sens (*smysl*) désigne la portée vécue, contextuelle et mouvante qu'un mot prend pour un sujet dans une situation donnée (Vygotski, 1934/1997). Cette distinction constitue un appui théorique important pour la suite du chapitre, en ce qu'elle permet de penser ensemble les significations relativement stabilisées disponibles dans le langage et la dynamique située du sens telle qu'elle se construit dans l'expérience. Elle invite ainsi à prêter attention à l'écart entre les significations socialement disponibles et le sens qu'une expérience peut prendre pour un sujet en situation.

La notion de *perezhivanie* permet d'approfondir encore ce point. Dans la perspective vygotskienne (Vygotski, 1934/1994), le *perezhivanie* ne désigne ni une simple émotion, ni une

pure représentation subjective d'une situation. Il permet de penser l'unité vivante dans laquelle se nouent les caractéristiques de la situation, la manière dont elle est vécue, les affects qu'elle mobilise et les médiations sémiotiques à travers lesquelles elle peut être appréhendée. Cette notion est particulièrement importante pour ce mémoire, parce qu'elle empêche de dissocier artificiellement le corps, l'affect, la situation sociale et les médiations sémiotiques dans l'analyse de l'expérience. Elle fournit ainsi un cadre pour penser l'expérience comme une unité vécue dans laquelle se nouent situation, affect, corps et médiations sémiotiques.

Vygotski (1934/1997) pose ainsi les bases d'une compréhension de l'activité psychique comme processus médiatisé. Zittoun (2021) prolonge ce point en permettant de qualifier plus précisément l'élaboration sémiotique comme le travail par lequel ce qui est d'abord éprouvé peut être progressivement saisi, mis en forme et stabilisé à travers des médiations sémiotiques. Cette perspective permet également de penser la pensée non comme un contenu intérieur déjà formé, mais comme une activité située, dynamique et susceptible de développement (Zittoun, 2022, 2023, 2025). Une telle activité implique une prise de distance à l'égard de l'immédiateté du vécu et son inscription dans une temporalité, qui rendent possible de reprendre le vécu et de l'élaborer progressivement (Zittoun, 2022, 2023). Cela conduit à appréhender la mise en mots non comme le simple reflet d'un vécu déjà constitué, mais comme l'une des dimensions de l'activité par laquelle le vécu peut être saisi, organisé et rendu pensable.

2.1.2 Wertsch : l'action médiée

Les travaux de Wertsch (1991, 1998) permettent de prolonger l'ancrage vygotskien en précisant plus directement le rôle des médiations sémiotiques dans l'agir. Dans cette perspective, l'action ne doit être pensée ni comme l'expression d'un sujet autonome, ni comme l'application secondaire de moyens sémiotiques déjà disponibles. Ce qui doit être saisi, c'est l'agir tel qu'il se déploie à travers des moyens de médiation. Wertsch (1991, 1998) insiste ainsi sur le fait que l'action doit être pensée à partir de la relation constitutive entre un agent, les moyens de médiation à travers lesquels il agit, et la situation dans laquelle son action s'inscrit. L'intérêt de cette proposition est de déplacer l'attention depuis les signes considérés isolément vers l'action telle qu'elle se réalise, dans une situation donnée, à travers eux.

Cette perspective permet d'éviter deux réductions symétriques. La première consisterait à psychologiser l'action, en la rabattant sur une propriété individuelle ou sur la seule intention du sujet. La seconde consisterait à réifier les moyens sémiotiques, en les traitant comme des formes autonomes, détachées des sujets et des situations dans lesquelles ils sont mobilisés. L'approche proposée par Wertsch (1991, 1998) conduit au contraire à maintenir ensemble l'agent, les moyens de médiation et la situation, sans réduire l'un de ces pôles aux autres. Pour le présent mémoire, cet apport est important parce qu'il permet de ne pas séparer ce que les personnes font dans l'activité des médiations à travers lesquelles cette activité se déploie.

Wertsch (1991), notamment dans son dialogue avec Bakhtine (1981, 1986), souligne également que les moyens sémiotiques mobilisés dans l'action ne forment pas un ensemble homogène et neutre. Le langage n'y apparaît pas comme un code abstrait, disponible à l'identique pour tous, mais comme un ensemble historiquement constitué de formes et d'usages socialement situés. Les moyens de médiation sont ainsi historiquement produits, socialement organisés et inégalement accessibles selon les contextes. Cet aspect est important pour le présent mémoire,

parce qu'il conduit à considérer que l'activité ne se déploie jamais dans un espace sémiotique indifférencié. Il ouvre ainsi sur la question de la construction de sens, puis sur les approches dialogiques et discursives mobilisées dans les sections suivantes.

2.1.3 Valsiner : construction de sens et orientation sémiotique de l'expérience

Les travaux de Valsiner (1998, 2007, 2014) permettent de préciser comment la construction de sens se déploie dans un environnement sémiotique qui n'est ni neutre ni homogène. Dans cette perspective, les sujets ne se contentent pas de réagir à un monde déjà donné : ils construisent leur rapport au monde à travers des médiations sémiotiques qui le rendent plus ou moins lisible, interprétable et appropriable. La construction de sens ne constitue donc pas un commentaire ajouté après coup à l'expérience, mais participe à la régulation sémiotique de la relation entre la personne et son environnement.

L'un des apports centraux de Valsiner (1998, 2007, 2014) est de permettre de penser cette construction de sens comme à la fois ouverte et orientée. Elle est ouverte, parce que les sujets ne reproduisent jamais mécaniquement les significations disponibles : ils les reprennent, les déplacent, les hiérarchisent et les transforment selon leur histoire et les exigences de la situation. Mais elle est aussi orientée, parce qu'elle se déploie toujours dans un environnement déjà structuré par des attentes, des catégories, des incitations et des cadres d'interprétation. C'est en ce sens que l'on peut parler d'une orientation sémiotique de l'expérience : les médiations disponibles contribuent à orienter les formes sous lesquelles une situation peut être comprise, évaluée et rendue praticable. Dans cette perspective, la culture ne désigne pas une entité homogène que les individus posséderaient ou subiraient, mais un ensemble de médiations sémiotiques qui organisent dynamiquement les relations entre les personnes et leur monde social et culturel.

C'est dans ce cadre que les processus d'internalisation et d'externalisation trouvent leur pleine portée. Chez Valsiner (1998, 2007, 2014), ils ne désignent pas des transmissions passives de contenus culturels, mais des processus constructifs et directionnels. L'internalisation désigne le mouvement de l'environnement vers le sujet, par lequel celui-ci s'approprie des signes, des catégories ou des formes culturelles issues de son environnement, en les transformant au fil de cette appropriation. L'externalisation désigne le mouvement inverse, par lequel le sujet produit dans le monde social des formes sémiotiques élaborées à partir des signes, catégories et formes culturelles qu'il s'est appropriés, et contribue ainsi à transformer son environnement. Le sujet ne copie donc pas les formes culturelles ; il les réélabore. Cet apport est important pour le présent mémoire parce qu'il permet de penser l'élaboration du sens comme un processus actif, mais jamais déployé dans un espace sémiotique neutre. Les médiations socialement disponibles ne déterminent pas le sens, mais elles orientent les directions possibles de sa construction, en rendant certaines formes de compréhension plus disponibles, plus attendues ou plus difficiles que d'autres selon les contextes. Cette perspective permet ainsi de situer la mise en mots du vécu dans un environnement sémiotique déjà organisé et transformable.

2.1.4 La question du corps

Dans ce mémoire, la question du corps n'est pas abordée comme un thème autonome ni comme l'objet d'une théorie générale du corps. Elle intervient plus précisément à l'articulation entre la

problématique empirique de l'invisibilité et le cadre socioculturel de l'activité médiée. Si la psychologie socioculturelle a surtout élaboré les questions de signe, d'outil culturel, de médiation et de construction du sens, la question du corps y demeure moins systématiquement élaborée comme objet théorique à part entière (Bagdasarova, 2025). Pour l'objet étudié ici, l'enjeu n'est toutefois pas d'opposer le corps au langage, mais de penser leur articulation dans les conditions concrètes de l'expérience.

Dans cette perspective, le corps ne peut être réduit ni à une base purement biologique sur laquelle viendraient ensuite se greffer des significations sociales, ni à un simple support passif de l'activité. L'activité médiée possède toujours une dimension incarnée : elle s'effectue dans le mouvement de corps engagés dans des environnements institutionnels, sociaux et sémiotiques. Les processus de construction du sens se déploient eux-mêmes à travers des conditions corporelles concrètes (Gillespie & Zittoun, 2013 ; Valsiner, 2014). Le corps participe ainsi aux conditions de possibilité de l'activité, sans cesser d'être lui-même pris dans des médiations sémiotiques, sociales et normatives.

Pour autant, dans le cadre de ce mémoire, le corps ne se réduit pas au lieu à partir duquel l'activité se déploie. Il importe aussi comme lieu d'épreuve de la maladie, et plus précisément comme lieu d'une difficulté d'intelligibilité. Dans la maladie chronique invisible, le corps est bien le siège de l'expérience symptomatique, mais il n'en garantit pas pour autant l'intelligibilité. Les symptômes peuvent demeurer discrets, ambigus, fluctuants ou difficilement interprétables ; ils peuvent être peu lisibles pour autrui, mais aussi, par moments, difficiles à rapporter à une forme suffisamment stable pour la personne elle-même. Le corps ne constitue donc pas toujours, à lui seul, un appui suffisant pour l'intelligibilité de l'expérience. Il peut au contraire être le lieu d'une opacité partielle, dans laquelle ce qui est éprouvé ne devient ni immédiatement perceptible, ni spontanément compréhensible, ni aisément partageable (Charmaz & Rosenfeld, 2006 ; Ware, 1992 ; Nettleton, 2006, 2013 ; Radley, 1995).

La notion vygotskienne de *perezhivanie* (Vygotski, 1934/1994 ; Veresov, 2016 ; Veresov & Fleer, 2016) permet de préciser ce point. Elle invite à penser ensemble la situation, le corps, l'affect, l'histoire du sujet et la manière dont l'ensemble est vécu et élaboré. L'expérience corporelle ne peut dès lors être conçue comme un donné brut, transparent à lui-même, qui serait ensuite simplement décrit ou communiqué. Elle est toujours déjà prise dans une unité vécue où se nouent dimensions corporelles, affectives, situationnelles et sémiotiques. Dans le cadre de ce mémoire, cette notion conduit à considérer que les transformations corporelles liées à la maladie ne relèvent pas seulement de modifications organiques, mais peuvent aussi reconfigurer l'unité vécue à travers laquelle la situation est éprouvée. Si tel est le cas, la difficulté ne se limite pas à rendre visible pour autrui ce que le corps ne montre pas. Elle concerne aussi la possibilité même, pour le sujet, de saisir les changements qui s'opèrent dans son expérience, d'autant plus lorsque celle-ci est elle-même marquée par la fluctuation et l'instabilité, comme l'a montré le chapitre précédent à propos de la maladie de Sjögren.

L'intérêt de cette section est ainsi de situer plus précisément le problème théorique auquel répond la suite du chapitre. Il ne s'agit ni de substituer le discours au corps, ni de traiter la parole comme compensation d'une absence de réalité corporelle. Il s'agit de montrer que, dans le cas de la maladie chronique invisible, l'opacité du corps malade ne renvoie pas seulement à un défaut de visibilité externe, mais aussi à une épreuve de l'expérience elle-même. Le corps n'est

donc pas ici l'alternative au discours ; il constitue l'une des conditions à partir desquelles se pose la question de sa nécessité.

2.2 La parole : dialogisme et psychologie discursive

Après avoir situé l'expérience dans une perspective de médiation sémiotique, de construction de sens et de lisibilité sociale inégalement distribuée, il faut désormais préciser ce que signifie parler dans un tel cadre. Il ne s'agit plus seulement de poser que le langage participe à l'élaboration de l'expérience, mais de comprendre que cette élaboration se déploie toujours dans des situations d'adresse, d'anticipation et de réponse. C'est en ce sens que le dialogisme devient décisif : il permet de penser que la parole n'est jamais isolée, qu'elle est toujours orientée vers d'autres paroles, traversée par elles, et exposée à leurs reprises, à leurs déplacements et à leurs effets de recevabilité (Bakhtine, 1981, 1986).

Cette section procède en trois temps. Elle mobilise d'abord le dialogisme bakhtinien pour penser la parole comme fondamentalement adressée, traversée de voix multiples et inscrite dans un espace social non homogène (Bakhtin, 1981, 1986, 2008). Elle s'appuie ensuite sur la psychologie discursive pour déplacer l'analyse vers le plan des pratiques situées, où le discours n'est pas seulement porteur de significations, mais accomplit des actions dans l'interaction (Edwards & Potter, 1992 ; Wiggins, 2017). Elle intègre enfin les travaux de Wetherell (2013, 2015) afin de ne pas dissocier ces pratiques discursives de leur dimension affective et corporelle. L'enjeu de cette section n'est donc pas de confondre ces approches, mais de construire la progression théorique qui conduit d'une parole pensée comme médiation sémiotique à une parole pensée comme activité dialogique, située et orientée vers l'action.

2.2.1 Le dialogisme bakhtinien : adresse, voix et polyphonie

Le dialogisme constitue l'apport central de Bakhtine (1981, 1986) pour le présent mémoire. Il permet de préciser que la parole ne peut être pensée comme une production isolée, surgissant dans un espace vierge de significations. Tout énoncé prend forme dans un monde verbal déjà occupé : il répond à d'autres paroles, s'appuie sur des usages antérieurs des mots et s'oriente vers des réponses possibles. En ce sens, le dialogisme ne désigne pas simplement la présence empirique d'un échange entre deux personnes ; il renvoie plus fondamentalement au fait que toute parole se constitue dans un rapport à d'autres paroles, déjà dites, anticipées ou virtuellement présentes. Le langage doit dès lors être appréhendé non comme un code homogène et transparent, mais comme un milieu socialement peuplé, traversé d'accents, de valeurs et de positions hétérogènes.

Dans cette perspective, l'énoncé est fondamentalement caractérisé par son adressivité. Chez Bakhtine (1986), l'énoncé ne se définit pas d'abord comme une unité grammaticale abstraite, mais comme une unité concrète de la communication verbale, orientée vers un·e destinataire réel·le, supposé·e ou anticipé·e. L'adressivité ne constitue donc pas une propriété secondaire de la parole ; elle participe à sa forme même. L'énoncé n'est pas seulement tourné vers un·e destinataire ; il est orienté vers une compréhension responsive, c'est-à-dire vers des réponses possibles qui contribuent déjà à le configurer. Wertsch (1991) reformule ce point avec netteté en rappelant, à la suite de Bakhtine (1986), qu'un énoncé est toujours un maillon dans la chaîne de la communication discursive, qu'il répond à des énoncés antérieurs et qu'il appelle une réponse, explicite ou implicite. Dans ce mémoire, j'emploierai plus spécifiquement le terme d'adresse pour

désigner la figure de l'autrui anticipé telle qu'elle se construit dans le discours et infléchit sa formulation. L'adresse renvoie ainsi moins au simple destinataire empirique qu'à l'horizon d'altérité anticipé par le-la locuteur·rice au moment où il ou elle parle. En ce sens, l'adresse constitue une modalité analytique particulière de l'adressivité bakhtinienne.

Le dialogisme implique également que toute parole soit traversée par des voix. Par voix, il ne faut pas entendre ici la seule matérialité vocale de l'énonciation, mais plus largement une perspective, une conscience parlante, un horizon évaluatif et intentionnel à partir duquel un énoncé prend forme. Wertsch (1991) souligne en ce sens que, chez Bakhtine (1981, 1986), la voix renvoie à une *speaking personality* ou à une *speaking consciousness*, et qu'elle concerne aussi bien les discours écrits que les discours oraux. Une voix n'existe jamais à l'état isolé : elle prend forme dans un milieu social, au contact d'autres voix, qu'elle reprend, infléchit, conteste ou réaccentue. L'adressivité et la voix sont ainsi étroitement liées : parce qu'un énoncé est adressé, il se forme toujours sous l'horizon d'une altérité discursive, réelle, supposée ou anticipée.

Il peut alors être heuristique, pour les besoins de l'analyse, de distinguer sans les opposer dialogisme et polyphonie. Comme le rappellent Garric et Calas (2007), le dialogisme renvoie au rapport constitutif qu'un discours entretient avec d'autres discours, tandis que la polyphonie désigne plus précisément la pluralité de voix ou de points de vue pouvant se faire entendre dans un même énoncé. Cette dernière notion est au cœur de la lecture bakhtinienne de Dostoïevski proposée par Bakhtine (2008), où elle sert à penser la coexistence de voix non réductibles à une perspective unifiée. Pour les besoins du présent mémoire, cette distinction est mobilisée comme un repère analytique : elle permet de penser à la fois le rapport de la parole à d'autres discours et l'hétérogénéité interne d'un énoncé singulier.

Ce point devient particulièrement important lorsque l'énoncé fait entendre, en son sein même, une voix autre que celle du·de la locuteur·rice. C'est ce que Bakhtine (2008) théorise en termes de discours bivocal. Un énoncé peut ainsi viser son objet tout en étant simultanément orienté vers la parole d'autrui, qu'il reprend, infléchit, discute, stylise ou anticipe. Dans certaines formes actives du discours bivocal, et tout particulièrement dans la polémique cachée, la parole peut se construire sous l'horizon d'une réponse possible qu'elle cherche à prévenir ou à déjouer. Morson et Emerson (1990) montrent que ce type de discours dépasse largement le cadre littéraire : il se retrouve dans des formulations travaillées par une réponse anticipée et par un autre discours déjà là ou supposé. Le discours n'apparaît alors pas seulement comme adressé ; il se révèle aussi intérieurement dialogisé, travaillé dans sa syntaxe, son style ou son intonation par une parole autre qu'il laisse entendre tout en s'en démarquant. Cette notion est particulièrement utile ici parce qu'elle permet de penser des énoncés simultanément orientés vers un objet et vers une parole d'autrui qu'ils anticipent, reprennent ou infléchissent.

Dans une perspective dialogique en psychologie, dos Santos Mamed et Kloetzer (2025) précisent que ce rapport à d'autres discours peut se déployer aussi bien dans la situation interactionnelle présente que dans le dialogue avec des voix absentes, particulières ou génériques. Cette précision est importante ici, parce qu'elle permet de penser plus finement la présence de l'autre dans le discours sans la réduire à la seule coprésence interactionnelle.

Pour le présent mémoire, cela signifie que parler de la maladie ne peut être compris comme la simple expression d'un vécu intérieur : toute prise de parole se construit dans un rapport à des

paroles antérieures, à des réponses anticipées et à des horizons d'altérité qui en configurent la forme.

2.2.2 Psychologie discursive : le discours comme action située

Dans le prolongement de l'ancrage socioculturel et dialogique posé jusqu'ici, la psychologie discursive permet de déplacer l'analyse vers un plan plus directement attentif aux usages situés de la parole. L'enjeu n'est pas seulement ce que les personnes disent de leur maladie, mais ce qu'elles font discursivement. C'est à ce niveau que la psychologie discursive devient décisive : elle permet d'examiner non seulement la manière dont un énoncé s'inscrit dans un espace dialogique, mais aussi ce qu'il accomplit dans l'interaction.

Comme le rappellent Edwards et Potter (1992), la psychologie discursive déplace l'attention du langage comme représentation vers le langage comme action ; elle ne nie pas qu'il y ait de l'organisation cognitive, mais conteste la manière dont la psychologie classique infère des états mentaux stables à partir d'énoncés arrachés à leurs usages situés. Dans le même sens, les synthèses plus récentes soulignent que l'un des gestes propres de la psychologie discursive consiste à reformuler analytiquement des objets psychologiques classiques – attitudes, émotions, identité, agentivité, mémoire – comme accomplissements discursifs situés (Humă et al., 2020 ; Potter, 2021 ; Wiggins, 2017). Dans cette perspective, le langage n'est donc pas traité comme une fenêtre transparente ouverte sur des contenus internes déjà constitués, mais comme une pratique sociale située à travers laquelle des versions de l'expérience, de soi et du monde sont publiquement produites, rendues pertinentes, contestées ou stabilisées.

Dans ce cadre, les termes *discours* et *discursif* désignent le point de vue analytique à partir duquel la parole est appréhendée dans son usage situé, c'est-à-dire comme pratique orientée vers l'action dans l'interaction. Le terme *parole* continuera, pour sa part, à désigner plus généralement l'activité de dire. Le déplacement théorique n'est donc pas simplement lexical : il consiste à ne plus considérer les formulations sur la maladie comme de simples contenants de significations ni comme l'expression plus ou moins fidèle d'états internes, mais comme des accomplissements pratiques produits dans des contextes sociaux déterminés.

Cette approche est particulièrement pertinente pour l'objet de ce mémoire. Les analyses de Horton-Salway (2001), dans le cas du ME/CFS, montrent que les récits de maladie peuvent être appréhendés comme des pratiques discursives travaillant l'*accountability*, c'est-à-dire le caractère interactionnellement justifiable, évaluable et contestable des états et des conduites tels qu'ils sont produits dans la parole. Tucker (2004) met, de son côté, en évidence la manière dont des personnes vivant avec le CFS élaborent discursivement la légitimité d'une maladie contestée et travaillent, dans leurs formulations mêmes, des enjeux de blâme, d'intérêt et de responsabilité. Ces travaux sont importants ici parce qu'ils montrent que la parole sur la maladie ne vaut pas seulement par ce qu'elle décrit, mais aussi par ce qu'elle accomplit.

Dans ce mémoire, je mobilise la psychologie discursive en articulation avec l'ancrage socioculturel et dialogique construit jusqu'ici. Le lien tient à la fois à un geste commun et à une complémentarité de niveau d'analyse. Le geste commun consiste à ne pas traiter l'activité psychique comme la propriété d'un sujet isolé : dans la perspective socioculturelle, la pensée est médiée par des signes socialement constitués ; dans la psychologie discursive, ce que la psychologie classique traite comme des états internes est repris au niveau des pratiques

discursives situées. La complémentarité tient au fait que ces approches n'opèrent pas sur le même plan de l'analyse. La psychologie socioculturelle permet de penser la médiation sémiotique comme constitutive de l'activité psychique et de l'élaboration de l'expérience. Le dialogisme permet de penser la parole comme formée dans un rapport à d'autres paroles et à des réponses anticipées. La psychologie discursive permet, quant à elle, d'examiner ce que les formulations accomplissent dans l'interaction. L'objet de ce mémoire requiert cette articulation : la parole y apparaît à la fois comme dimension de l'élaboration du vécu, comme énonciation adressée, et comme ensemble d'actions situées dans l'échange. De ce point de vue, le dialogisme et la psychologie discursive constituent les appuis analytiques les plus directement mobilisés dans l'analyse à venir : le premier permet de lire les énoncés comme adressés et traversés d'altérité ; la seconde permet d'examiner ce que ces énoncés accomplissent dans l'interaction. Le discursif ne renvoie donc pas ici au seul verbal, mais à une activité située orientée vers l'action, pouvant mobiliser diverses ressources signifiantes dans l'interaction. C'est sur cette base que peut être introduit, dans la section suivante, l'apport de Wetherell (2013, 2015) pour penser plus explicitement l'articulation entre discours, affects et corps.

2.2.3 Wetherell : une inflexion affective-discursive de la psychologie discursive

Au sein même de la psychologie discursive, les travaux de Wetherell (2013, 2015) proposent une inflexion substantielle pour penser plus explicitement l'articulation entre discours, affects et corps. Si les premiers développements de la psychologie discursive ont surtout mis l'accent sur le discours comme action située, Wetherell montre que cette action est aussi affectivement et corporellement configurée. Il ne s'agit donc pas de déplacer l'analyse hors de la psychologie discursive, mais d'en approfondir l'un des développements majeurs.

L'apport central de Wetherell (2013, 2015) consiste à refuser la coupure entre affect et discours. Contre les approches qui opposent une intensité corporelle pré-discursive à un ordre secondaire de mise en mots, Wetherell (2013) soutient qu'il n'existe pas de séparation simple entre affects, états du corps, interprétations, significations et pratiques discursives. Ce qui importe analytiquement, ce sont au contraire les enchaînements et rétroactions entre *accounts*, états du corps, interprétations et nouvelles interprétations au sein d'épisodes reconnaissables. Dans cette perspective, l'unité pertinente n'est ni une émotion intérieure déjà là, ni un discours désincarné, mais ce que Wetherell (2013) appelle une *pratique affective-discursive*, c'est-à-dire une pratique sociale à travers laquelle se configurent conjointement des sujets psychologiques et des événements émotionnels.

Cette proposition est importante pour le présent mémoire parce qu'elle permet d'éviter deux réductions symétriques. La première consisterait à traiter les affects comme des états internes préalables dont la parole ne ferait ensuite que rendre compte. La seconde consisterait à rabattre entièrement l'affect sur des catégories verbales explicites, comme si seule comptait la nomination lexicale d'une émotion. Contre cette alternative, Wetherell (2015) défend une conception pratique de l'affect comme processus dynamique, émergent d'une pluralité d'intersections et de rétroactions entre états corporels, catégorisations, significations culturelles, relations sociales et contextes situés. Le gain théorique est important : il devient possible de penser ensemble l'affectivité ordinaire de la vie sociale et les opérations de

signification par lesquelles elle prend forme, sans rétablir une opposition entre intériorité psychique, corps vécu et discours.

Les prolongements contemporains de la psychologie discursive sur l'*embodiment* vont dans le même sens et permettent de préciser ce point. Rydén Gramner et Wiggins (2020) montrent, dans une perspective explicitement située au sein de la psychologie discursive, qu'une *embodied affective stance* – autrement dit une posture affective incarnée – peut être accomplie multimodalement à travers des ressources verbales et gestuelles conjointes, sans être réduite à l'expression d'un état interne caché. Leur analyse souligne aussi que les réponses minimales ou la retenue des autres participants participent elles aussi à l'organisation de la scène affective. Ce type de travail est particulièrement utile ici, parce qu'il permet de traiter gestes, variations prosodiques, hésitations ou silences comme des composantes pertinentes de l'activité discursive, sans les sortir du champ de la psychologie discursive ni les psychologiser immédiatement.

Pour le présent mémoire, l'intérêt de cette inflexion affective-discursive est de permettre que l'analyse du discursif ne soit pas réduite à la seule teneur propositionnelle des énoncés. Certaines formulations doivent aussi être appréhendées à travers la manière dont elles se tiennent dans l'interaction : retenues, intensifications, ruptures dans le fil de l'énonciation, gestes, silences, modulations prosodiques ou ajustements corporels peuvent constituer des composantes pertinentes de l'activité discursive elle-même. C'est en ce sens que les travaux de Wetherell (2013, 2015) approfondissent la psychologie discursive en permettant de penser ensemble ce qui se dit, ce que cela accomplit, et la manière dont l'activité discursive se soutient corporellement dans l'interaction.

2.3 Le *chronic illness work* dans les maladies chroniques invisibles : l'activité discursive comme travail

Si les sections précédentes ont permis de penser la parole comme activité médiée, dialogique et discursive, il faut désormais préciser plus directement l'objet du présent mémoire. L'enjeu n'est pas seulement d'étudier ce qui se dit de la maladie, mais de comprendre dans quel type d'activité ces formulations prennent place. Pour cela, il est utile de mobiliser les travaux qui ont proposé de penser la maladie chronique comme travail (Corbin & Strauss, 1985, 1988). Cette entrée permet de déplacer le regard : la maladie n'est plus seulement envisagée comme un état, ni comme une expérience intérieure, mais comme un ensemble continu d'opérations de gestion, d'ajustement, de coordination et de mise en forme qui se déploient dans le temps. Dans le cas des maladies chroniques invisibles, ce cadre permet de penser que l'activité discursive ne constitue pas un simple commentaire sur la maladie, mais l'une des formes par lesquelles les personnes cherchent à faire exister leur expérience dans le monde social, à la rendre intelligible et à la faire reconnaître malgré l'absence de visibilité immédiate.

Ce détour théorique est nécessaire. Il permet de saisir que, dans les situations où la maladie ne se donne pas spontanément à voir ni à comprendre, une part du *chronic illness work* s'accomplit dans et par l'activité discursive elle-même. Parler, expliquer, ajuster, reformuler, anticiper les doutes, moduler ce qu'il est possible de dire ou choisir de se taire ne relèvent pas seulement d'un accompagnement secondaire de l'expérience ; ces opérations participent du travail même requis pour vivre avec la maladie. Sans cela, une part décisive de ce travail risquerait de rester elle-

même peu visible dans l'analyse, reconduisant ainsi, sur le plan théorique, l'invisibilisation dont ces maladies font déjà l'objet.

Avant de poursuivre, il importe de préciser les termes qui structureront la suite du cadre théorique. Dans ce mémoire, le terme *parole* est utilisé comme désignation générale des usages du langage en situation de maladie. L'expression *pratiques discursives* renvoie plus précisément aux opérations concrètes par lesquelles les personnes mettent en forme, ajustent, modulent, retiennent ou réorientent ce qu'elles disent dans l'interaction. Ces pratiques ne sont pas envisagées isolément, mais comme les composantes d'une *activité discursive*, entendue comme un ensemble dynamique d'opérations langagières orientées vers la gestion située des enjeux de l'interaction. Dans le contexte des maladies chroniques invisibles, cette activité discursive peut être appréhendée comme un *travail discursif* lorsqu'elle devient récurrente, contrainte et durablement requise par les ajustements qu'exige la maladie. Le passage de l'activité au travail ne tient donc pas à une orientation nouvelle vers l'action, déjà présente dans l'activité discursive, mais au fait que ces opérations se répètent, s'imposent dans la durée et participent ainsi du *chronic illness work* dans son ensemble.

2.3.1 Le *chronic illness work* dans les maladies chroniques invisibles

Les travaux de Corbin et Strauss (1985, 1988) ont profondément renouvelé la manière de penser la maladie chronique en la définissant non comme un simple état pathologique, mais comme un ensemble continu d'activités à accomplir au quotidien. Corbin et Strauss (1985) distinguent à ce titre trois lignes de travail : l'*illness work*, qui concerne la gestion directe de la maladie et de ses symptômes ; l'*everyday life work*, qui renvoie au maintien et à la réorganisation des activités ordinaires de la vie quotidienne ; et le *biographical work*, qui porte sur les remaniements de soi, de l'identité et de la trajectoire biographique imposés par la maladie chronique. Dans ce mémoire, j'emploie l'expression *chronic illness work* comme choix terminologique propre à ce mémoire pour désigner l'ensemble de ces trois lignes, c'est-à-dire l'ensemble du travail impliqué par la maladie chronique. Le terme *illness work* sera réservé, lorsque cela sera nécessaire, à l'une de ces lignes au sens strict.

Pour le présent mémoire, l'intérêt principal de ce cadre réside moins dans la typologie elle-même que dans le geste théorique qu'elle autorise : penser la maladie chronique comme une activité continue, coûteuse, distribuée et souvent peu reconnue. La maladie chronique apparaît dès lors non comme une interruption ponctuelle de l'existence, mais comme un travail continu de gestion, d'ajustement, de priorisation et de coordination, distribué dans le temps et souvent partagé avec d'autres acteurs, notamment les proches. Cette perspective est prolongée par Corbin et Strauss (1987), qui montrent que la maladie chronique affecte non seulement la gestion pratique des symptômes, mais aussi le corps, le soi, la biographie et le temps biographique. Ce prolongement est important ici, parce qu'il permet de comprendre pourquoi les trois lignes de travail distinguées en 1985 ne relèvent pas de registres séparés, mais s'entrecroisent dans une même dynamique d'ajustement à la maladie chronique.

Dans les maladies chroniques invisibles, ce cadre prend une importance particulière. L'enjeu n'est pas seulement que la maladie exige un travail continu ; il est aussi que ce travail se déploie dans des conditions où ses appuis corporels, perceptifs et sociaux demeurent fragiles. Lorsque les signes corporels sont faibles, fluctuants, ambigus ou difficilement compatibles avec les

formats ordinaires d'identification de la maladie, le *chronic illness work* ne se réduit pas à la gestion des symptômes : il engage aussi des opérations d'ajustement, de coordination et de mise en intelligibilité dans des contextes où la maladie ne va pas de soi. Les travaux de Ware (1992), de Nettleton (2006) et de Werner et Malterud (2003) permettent de situer ce point. Il n'est toutefois pas nécessaire de redéployer ici cette démonstration ; il importe surtout d'en tirer la conséquence théorique suivante : dans les maladies chroniques invisibles, le *chronic illness work* doit être pensé dans des conditions de reconnaissance incertaines.

Cette perspective peut être précisée à partir des analyses de Star et Strauss (1999) sur l'articulation entre travail visible et travail invisible. Leur apport est particulièrement utile ici parce qu'il permet de penser l'invisibilité non comme une propriété naturelle de certaines activités, mais comme un effet des cadres dans lesquels elles deviennent repérables, descriptibles et reconnues comme travail. Ce déplacement est décisif pour le présent mémoire. Il conduit à considérer que, dans les maladies chroniques invisibles, une part importante du *chronic illness work* demeure faiblement visible non parce qu'elle serait secondaire, mais parce qu'elle est diffuse, continue, incorporée au maintien de l'ordinaire et rarement reconnue comme travail à part entière. Surveillance de soi, ajustements locaux, arbitrages d'énergie, anticipations et réorganisations silencieuses participent ainsi d'un travail qui compte dans la vie avec la maladie, sans toujours apparaître comme tel dans les cadres sociaux ordinaires. En ce sens, l'invisibilité ne renvoie pas seulement à l'absence de signes manifestes ; elle concerne aussi le fait qu'une part décisive du travail requis pour vivre avec la maladie demeure peu reconnue comme travail.

C'est à partir de là qu'il devient utile de conserver le terme anglais de *chronic illness work* plutôt que de le remplacer systématiquement par une traduction française. Dans la littérature anglophone en sociologie et en anthropologie de la santé, *disease*, *illness* et *sickness* ne renvoient pas à la même réalité. *Disease* désigne la maladie comme entité ou processus biomédical objectivé ; *illness*, l'expérience vécue, interprétée et située de la maladie ; et *sickness*, sa dimension sociale, c'est-à-dire le processus par lequel certains signes et certaines atteintes deviennent reconnus et inscrits dans des cadres collectifs de signification. Cette distinction, formulée notamment par Kleinman (1980) puis retravaillée de manière critique par Young (1982), est importante ici parce qu'elle permet de situer l'analyse du côté du travail qu'exige l'expérience vécue de la maladie, sans la rabattre ni sur la seule entité biomédicale ni sur son seul statut social. Le terme *chronic illness work* sera donc conservé dans ce mémoire comme désignation englobante de l'ensemble du travail impliqué par la maladie chronique.

2.3.2 Le travail discursif comme composante du *chronic illness work*

Dans ce cadre, le travail discursif doit être compris comme une composante du *chronic illness work*. Il ne désigne ni la parole sur la maladie en général, ni l'ensemble des récits qu'une personne pourrait produire à son propos. Il renvoie plus précisément à la part du travail de maladie qui s'accomplit dans et par des pratiques discursives, lorsque celles-ci sont envisagées dans leur caractère récurrent, situé et orienté vers l'action. En ce sens, le travail discursif constitue une forme spécifique d'activité participant au *chronic illness work*.

Cette proposition permet de prolonger les acquis des sections précédentes sans les répéter. L'ancrage socioculturel a permis de penser la parole comme médiation sémiotique participant à l'élaboration de l'expérience ; le dialogisme a permis de la penser comme adressée et traversée

par d'autres voix ; la psychologie discursive a permis d'examiner ce que les formulations accomplissent dans l'interaction. Il devient dès lors possible de franchir un pas supplémentaire : considérer que ces opérations discursives ne sont pas seulement des actions situées dans l'échange, mais qu'elles constituent aussi une composante du travail plus large qu'exige la maladie chronique.

Le travail discursif peut ainsi être saisi, dans le prolongement de Wertsch (1991, 1998), comme un ensemble d'actions médiées réalisées à l'aide de moyens de médiation sémiotique, et, dans le prolongement de la psychologie discursive (Edwards & Potter, 1992 ; Wiggins, 2017), comme un ensemble de pratiques discursives situées, adressées à autrui et orientées vers des effets pratiques dans l'interaction. Le terme de travail permet ici de changer d'échelle analytique : il ne s'agit plus seulement d'identifier ce qui est fait dans une interaction donnée, mais de reconnaître que certaines opérations discursives se répètent, se combinent et s'inscrivent dans la durée des trajectoires comme composantes d'une activité plus englobante.

Dans les maladies chroniques invisibles, cette dimension discursive du *chronic illness work* revêt une importance particulière. Lorsque l'expérience ne bénéficie pas d'appuis visibles stables, une part du travail requis par la maladie consiste aussi à soutenir son intelligibilité dans des contextes relationnels, institutionnels et sociaux incertains. Le point important, ici, n'est pas de redémontrer ce que la psychologie discursive permet déjà de voir – cela a été établi dans la section précédente à partir notamment de Horton-Salway (2001) et de Tucker (2004) –, mais d'en tirer la conséquence théorique suivante : les opérations discursives ainsi décrites doivent être comprises comme faisant partie du travail de maladie lui-même, et non comme un supplément secondaire à celui-ci.

Le travail discursif ne remplace ni la gestion des symptômes, ni les ajustements du quotidien, ni les réélaborations biographiques ; il en désigne la dimension spécifiquement discursive lorsque l'activité liée à la maladie se déploie dans et par la parole. Il ne s'agit donc pas seulement d'un travail narratif, mais d'une composante du *chronic illness work* dans laquelle la parole prend part à l'activité elle-même et constitue un moyen d'action situé. Parce qu'il s'accomplit dans des interactions concrètes orientées vers des effets pratiques, ce travail discursif peut être pensé comme l'un des principaux lieux où se jouent, potentiellement, les possibilités d'agir sur la situation.

Le travail discursif apparaît ainsi comme une composante particulièrement saillante du *chronic illness work* dans les situations de maladie chronique invisible. Le poser ainsi permet de déplacer la question : si une part importante du travail imposé par la maladie s'accomplit dans et par la parole, alors il faut aussi interroger les possibilités d'action ouvertes ou limitées par cette activité discursive. C'est sur cette base que peut être introduite, dans la section suivante, la notion de pouvoir d'agir discursif.

2.4 Du pouvoir d'agir au pouvoir d'agir discursif

Les sections précédentes ont permis d'établir que le travail discursif constitue une composante du *chronic illness work* et que, dans les maladies chroniques invisibles, une part de ce travail s'accomplit dans et par des pratiques discursives. Cette catégorie ne suffit toutefois pas encore. Décrire le travail discursif permet d'identifier une activité ; cela ne permet pas encore de penser ce que cette activité ouvre, transforme, maintient ou ne parvient pas à transformer dans la

situation d'interaction, dans le rapport du sujet à sa situation ou dans l'activité discursive elle-même. C'est à ce niveau qu'intervient la notion de pouvoir d'agir. Elle permet de déplacer l'analyse d'une question de travail vers une question de portée transformatrice de l'activité, en rendant pensable son développement effectif, mais aussi les restrictions et les empêchements qui peuvent atteindre cette portée. L'enjeu de cette section est donc de préciser d'abord ce que recouvre le pouvoir d'agir dans la clinique de l'activité, avant de proposer la notion de pouvoir d'agir discursif pour penser plus spécifiquement les ouvertures produites par l'activité discursive, ainsi que les restrictions et les empêchements qui peuvent atteindre sa portée transformatrice dans le contexte de la maladie chronique invisible.

2.4.1 Le pouvoir d'agir dans la clinique de l'activité

Le pouvoir d'agir constitue un concept central de la clinique de l'activité développée par Clot (2008, 2011), approche de psychologie du travail qui prend pour objet l'activité réelle, ses empêchements et ses possibilités de développement. Clot (2008) précise que le pouvoir d'agir « concerne l'activité » et qu'il « mesure le rayon d'action effectif du sujet ou des sujets dans leur milieu professionnel habituel » (p. 13). Clot et Simonet (2015) le définissent ensuite comme la « réalisation effective de "l'élargissement du champ des actions" » et comme le développement du « rayon d'action » de l'activité des sujets dans leur milieu professionnel (p. 38). Il désigne donc le développement effectif du rayon d'action des sujets dans leur milieu, autrement dit l'élargissement effectif du champ des actions possibles dans une situation donnée. La restriction, l'atrophie ou l'empêchement ne constituent pas le pouvoir d'agir lui-même, mais des atteintes à cette dynamique développementale.

Cette conception s'enracine dans une double filiation, spinoziste et vygotskienne. Du côté de Spinoza (1677/1965), la puissance d'agir ne désigne pas une force intérieure souveraine, mais une dynamique relationnelle qui varie selon les rencontres, les appuis, les obstacles et les affects qui modifient le rapport du sujet au monde. C'est ce point que Clot (2008) reprend lorsqu'il écrit que « l'effort pour développer la puissance d'agir n'est pas séparable d'un effort pour porter au maximum le pouvoir d'être affecté » (p. 26). Cette lecture spinoziste permet de penser le pouvoir d'agir comme une dynamique relationnelle d'augmentation ou de diminution de la puissance d'agir, indissociable des affects et des relations dans lesquelles le sujet est engagé (Brun, 2017). Mais cette référence à Spinoza n'est pas mobilisée seule. Elle est retravaillée dans un cadre vygotskien : du côté de Vygotski (1934/1997), l'activité humaine est pensée comme médiée, historiquement constituée, socialement organisée et toujours susceptible de développement. Autrement dit, Clot n'emprunte pas à Spinoza une philosophie générale de la puissance pour la juxtaposer à une psychologie de l'activité ; il articule une conception relationnelle de la puissance à une conception vygotskienne de l'activité comme processus médié, situé et transformable. Le pouvoir d'agir ne désigne donc pas une maîtrise souveraine du sujet sur lui-même ou sur la situation ; il doit être compris comme un phénomène relationnel, situé et historico-culturel, qui se joue au croisement du sujet, des autres, des instruments, des normes de l'activité et du milieu dans lequel celle-ci se déploie. Il ne réside donc pas dans le sujet comme une propriété privée, même s'il engage la subjectivité ; il se forme et se transforme dans et par l'activité réelle.

Une telle approche suppose de ne pas réduire l'activité à sa seule part réalisée. Dans la clinique de l'activité, le réel de l'activité excède toujours ce qui est effectivement fait : il comprend aussi ce qui n'a pas pu se faire, ce qui a été retenu, suspendu, contrarié, abandonné ou déplacé, mais

continue néanmoins de peser dans l'activité elle-même (Clot, 2008 ; Clot & Litim, 2008). C'est à ce niveau que l'activité empêchée prend toute sa portée théorique. Elle ne désigne pas seulement une activité mal exécutée ou dégradée ; elle désigne le fait que des possibles de l'activité demeurent engagés sans pouvoir se réaliser. Le pathogène ne réside donc pas dans l'intensité de l'activité en elle-même, mais dans le fait que l'activité réelle reste travaillée par des possibles suspendus, contrariés ou proscrits, au point que son sens, son efficience et sa portée transformatrice s'en trouvent atteints. Clot (2008) formule ce point en indiquant que, « vidée de son sens, l'activité du sujet se voit amputée de son pouvoir d'agir quand les buts de l'action en train de se faire sont déliés de ce qui compte réellement pour lui et que d'autres buts valables, réduits au silence, sont laissés en jachère » (p. 13). Le pouvoir d'agir doit dès lors être pensé à partir de cette conception de l'activité réelle : il se développe lorsque les possibles suspendus ou empêchés peuvent être repris, élaborés et transformés dans l'activité ; il se restreint lorsque ces possibles demeurent durablement empêchés (Clot, 2006, 2008 ; Clot & Litim, 2008). En ce sens, l'empêchement du pouvoir d'agir ne signifie pas absence d'activité, mais restriction durable de son développement.

Cette perspective permet aussi de préciser le rapport entre pouvoir d'agir et marges de manœuvre. Clot et Simonet (2015) montrent que les deux notions ne se confondent pas. Les marges de manœuvre renvoient aux possibilités, ressources ou degrés de liberté qui peuvent soutenir l'activité dans une situation donnée ; le pouvoir d'agir, lui, renvoie au développement effectif du champ des actions dans l'activité réelle. Les marges de manœuvre constituent donc des conditions importantes du développement de l'activité, mais elles ne contiennent pas mécaniquement le pouvoir d'agir. Elles peuvent être limitées sans que tout développement de l'activité soit immédiatement impossible ; inversement, elles peuvent demeurer relativement présentes alors même que le pouvoir d'agir se trouve déjà restreint. C'est pourquoi la clinique de l'activité s'intéresse moins à l'inventaire abstrait des ressources disponibles qu'à la manière dont, dans des situations concrètes, les sujets parviennent ou non à développer leur activité face au réel, avec les autres et à travers les médiations dont ils disposent (Clot & Simonet, 2015).

Le pouvoir d'agir ne peut donc être pensé ni comme une simple propriété individuelle, ni comme un simple effet du contexte. Il se forme et se transforme dans l'activité réelle, à l'articulation de l'individuel, du social, de la situation et de l'histoire de l'activité. C'est précisément ce qui conduit ce mémoire à retenir le pouvoir d'agir au sens de Clot, plutôt que des notions plus générales comme l'*agency*/agentivité ou l'*empowerment*. L'agentivité, qu'elle soit mobilisée dans ses formulations sociologiques classiques (Giddens, 1984 ; Emirbayer & Mische, 1998) ou dans certains usages plus larges en psychologie socioculturelle, désigne une capacité d'agir dont le niveau de généralité rend plus difficile l'analyse des empêchements situés, des médiations concrètes et des conflits normatifs propres à l'activité réelle. L'*empowerment*, quant à lui, met davantage l'accent sur les processus de capacitation, de participation et de redistribution du pouvoir, ce qui le rend utile dans d'autres cadres, mais moins ajusté ici pour penser le développement contrarié de l'activité elle-même. Le choix du pouvoir d'agir permet ainsi de conserver au centre de l'analyse le rapport entre activité, médiations, empêchements et transformations possibles.

Cette perspective est décisive pour le présent mémoire, parce qu'elle fournit le cadre conceptuel à partir duquel il devient possible de ne pas réduire l'activité discursive à ce qu'elle réalise

immédiatement. Elle permet au contraire d'interroger ce qu'une activité peut ou non développer, transformer ou maintenir dans une situation, dans le rapport du sujet à celle-ci ou dans l'activité elle-même. C'est sur cette base que pourra être proposé, dans la section suivante, le déplacement vers la notion de pouvoir d'agir discursif.

2.4.2 Le pouvoir d'agir discursif

Si le pouvoir d'agir permet de penser la manière dont une activité développe, ou non, son rayon d'action, les sections précédentes ont établi que, dans les maladies chroniques invisibles, la parole ne peut être réduite à un simple commentaire sur l'expérience. Elle a été construite comme une activité médiée, dialogique et située, constituée de pratiques discursives et appréhendée comme composante du *chronic illness work*. C'est sur cette base qu'il devient possible d'introduire la notion de pouvoir d'agir discursif.

Le pouvoir d'agir discursif désigne le développement effectif du champ des actions possibles dans et par l'activité discursive. La restriction ou l'empêchement de ce développement ne constituent pas le pouvoir d'agir discursif lui-même, mais des atteintes à sa dynamique. Il ne renvoie donc ni au seul fait d'agir par la parole, ni à la simple disponibilité de stratégies discursives, mais à la portée transformatrice de cette activité.

Dans ce mémoire, cette portée transformatrice est opérationnalisée à partir de trois dimensions articulées : la transformation de la situation d'interaction, la transformation du rapport du sujet à la situation et la transformation de l'activité discursive elle-même. Cette triade ne constitue pas une typologie directement formulée par Clot. Elle transpose au plan discursif plusieurs dimensions de sa conception du pouvoir d'agir : le développement de l'activité elle-même, l'action des sujets sur leur milieu et sur eux-mêmes, et la transformation possible des situations par l'activité. Elle s'appuie aussi sur l'idée, formulée par Yvon et Clot (2001) dans le champ de l'analyse du travail, que l'analyse de l'activité peut donner aux sujets l'occasion de « reprendre la main » sur leur activité et de la transformer en « action sur soi et sur le monde » (p. 65). Ces trois dimensions ne doivent pas être comprises comme une hiérarchie d'accessibilité ou comme une séquence nécessaire. Elles désignent des plans d'observation distincts mais intriqués : dans la maladie chronique invisible, la parole vise souvent la transformation de la situation d'interaction – être crue, comprise, soutenue ou prise en charge –, mais cette visée engage aussi un travail sur le rapport du sujet à sa situation et sur les formes mêmes de l'activité discursive.

Ce concept introduit une différence théorique décisive avec la seule notion de travail discursif. Le travail discursif permet d'identifier et de décrire une composante du *chronic illness work* ; le pouvoir d'agir discursif permet d'en penser la portée transformatrice. Il ne s'agit plus seulement de décrire une activité, mais d'examiner ce qu'elle ouvre, modifie ou laisse inchangé dans les possibles d'action du sujet. En ce sens, le pouvoir d'agir discursif ne se confond pas avec le travail discursif lui-même : il en désigne la dimension développementale, c'est-à-dire ce que cette activité parvient effectivement à transformer dans la situation d'interaction, dans le rapport du sujet à la situation ou dans l'activité discursive elle-même.

L'intérêt théorique du concept est alors double. D'une part, il reconnaît à l'activité discursive le statut d'une activité à part entière, dont le pouvoir d'agir est susceptible de développement effectif, mais aussi exposé à des formes de restriction ou d'empêchement. D'autre part, il permet de penser dans un même cadre l'articulation de l'activité, de la situation, du social et du sujet : ce

qui se joue dans la parole ne relève ni d'une intériorité isolée, ni d'un simple effet du contexte, mais d'une activité située, médiée et adressée. Dans les maladies chroniques invisibles, où une part des possibilités d'action se joue dans les conditions mêmes de mise en mots de l'expérience, ce concept permet de penser comment l'activité discursive peut élargir le champ des actions possibles, ou au contraire voir cette dynamique d'élargissement restreinte ou empêchée.

2.5 Synthèse du cadre théorique

L'ensemble de ce cadre théorique conduit à penser la parole sur la maladie de Sjögren non comme la simple expression d'un vécu déjà constitué, mais comme une activité médiée, située, adressée et engagée dans le travail qu'exige la maladie chronique invisible. Pris ensemble, l'ancrage socioculturel, le dialogisme, la psychologie discursive, la notion de *chronic illness work* et le pouvoir d'agir discursif permettent de construire un même objet théorique : une activité discursive à travers laquelle l'expérience est élaborée, mise en forme dans l'échange et susceptible d'élargir, ou non, le champ des actions possibles en transformant la situation d'interaction, le rapport du sujet à la situation ou l'activité discursive elle-même. Le cadre principal est socioculturel : il permet de penser l'activité humaine comme médiée par des outils et des signes. Le dialogisme précise le statut adressé et polyphonique de la parole, tandis que la psychologie discursive permet de l'analyser comme une pratique orientée vers l'action et traversée par des enjeux de crédibilité. La clinique de l'activité permet enfin d'interroger la portée développementale ou empêchée de cette activité.

L'apport de la psychologie socioculturelle a d'abord été de poser que l'activité humaine et la construction du sens se déploient à travers des médiations sémiotiques et culturelles. Avec Vygotski (1934/1997), Wertsch (1991, 1998) et Valsiner (2007, 2014), il a été possible de penser que le langage participe à l'élaboration de l'expérience, à son orientation et à sa stabilisation relative dans un environnement socialement structuré. L'introduction circonscrite de la question du corps (Bagdasarova, 2025) a permis de préciser que, dans les maladies chroniques invisibles, la difficulté ne tient pas seulement à ce qui est vécu, mais aussi aux conditions dans lesquelles ce vécu devient plus ou moins lisible, pour soi comme pour autrui.

Le recours au dialogisme bakhtinien (Bakhtin, 1981, 1986), à la psychologie discursive (Edwards & Potter, 1992 ; Wiggins, 2017) et à l'inflexion affective-discursive proposée par Wetherell (2013, 2015) a ensuite permis de préciser ce que signifie parler dans un tel cadre. La parole y a été appréhendée comme fondamentalement adressée, traversée d'altérité, orientée vers des réponses possibles, et comme pratique située accomplissant des actions dans l'interaction. Il est ainsi devenu possible de concevoir les formulations de l'expérience non comme de simples contenus verbaux, mais comme des opérations discursives indissociablement liées à des dimensions corporelles, affectives et interactionnelles.

Sur cette base, la notion de *chronic illness work* empruntée à Corbin et Strauss (1985, 1988) a permis d'inscrire cette activité discursive dans un ensemble plus large de travail impliqué par la maladie chronique. Le travail discursif a dès lors été défini comme l'une des composantes de ce travail : non comme un supplément narratif, mais comme l'ensemble des opérations par lesquelles l'expérience est travaillée dans et par la parole. L'apport de Star et Strauss (1999) a, de ce point de vue, permis de problématiser non seulement l'invisibilité des symptômes, mais aussi celle du travail lui-même.

Enfin, la notion de pouvoir d'agir discursif a permis de déplacer la question du seul repérage de cette activité vers celle de sa portée. Ancrée dans la clinique de l'activité (Clot, 2008 ; Clot & Simonet, 2015), elle conduit à penser non seulement ce que les personnes font avec la parole, mais ce que cette activité discursive ouvre dans leurs possibilités d'action, ainsi que les formes de restriction ou d'empêchement qui peuvent atteindre cette dynamique. Le cadre ainsi construit permet donc de saisir la parole à la fois comme activité d'élaboration et de mise en forme de l'expérience, comme pratique située dans l'échange, comme composante du *chronic illness work* et comme lieu possible de développement du pouvoir d'agir discursif, mais aussi de restriction ou d'empêchement de ce développement.

C'est à partir de cette articulation d'ensemble que le chapitre méthodologique peut désormais préciser comment ces propositions seront rendues opératoires dans l'analyse empirique. L'enjeu ne sera pas d'appliquer mécaniquement des catégories préalablement fixées, mais de construire un dispositif d'analyse permettant de saisir, dans le détail des formulations, des adresses, des hésitations, des ajustements et des reprises, la manière dont l'expérience est travaillée dans et par la parole.

Chapitre 3 – Méthodologie

« Je vous ai dit mes souffrances avec le sourire sur les lèvres, de peur de vous effrayer ; je vous ai raconté avec calme des choses qui me tenaient tellement à cœur qu'il me semblait que j'en arrachais des fibres en vous parlant. Je faisais ainsi la parodie de mes propres émotions. »

— Gérard de Nerval, *Aurélia*, 1855.

"Now, fortunately, I am in the habit of observing closely."

— Agatha Christie, *The Body in the Library*, 1942

Ce chapitre expose la démarche méthodologique mise en œuvre dans cette recherche. Il ne vise pas seulement à décrire une succession de procédures, mais à expliciter la logique qui a présidé à la construction du dispositif d'enquête, en cohérence avec l'objet du mémoire. Celui-ci ne porte ni sur la maladie comme réalité immédiatement disponible à l'observation, ni sur la parole comme simple moyen d'accès à un vécu déjà constitué. Il s'intéresse à la manière dont des personnes vivant avec la maladie de Sjögren mobilisent la parole dans leur *chronic illness work*, en contexte médical, social et relationnel, face à l'invisibilité et à la faible intelligibilité sociale de leur expérience. Il interroge également les conditions dans lesquelles cette activité discursive ouvre ou non un pouvoir d'agir discursif.

Dans cette perspective, la méthode n'est pas extérieure à l'objet. Elle participe des conditions mêmes dans lesquelles certaines dimensions de l'expérience peuvent être dites, précisées, reformulées, adressées, ajustées ou laissées en marge. Le dispositif retenu a donc été pensé non comme un simple outil de recueil, mais comme un ensemble de médiations permettant d'approcher, en entretien, l'activité discursive, ses reprises et ses ajustements, tout en maintenant l'attention sur ses conditions situées de possibilité (Demuth, 2013 ; Gastaldo et al., 2012).

Le chapitre s'ouvre sur le positionnement méthodologique général de la recherche. Il présente ensuite le design de l'étude, les modalités de recrutement et la composition du groupe de participantes, avant de décrire les matériaux produits, les conditions concrètes de conduite des entretiens, les principes de transcription, la démarche d'analyse, la place de la réflexivité, les limites du dispositif et les principales considérations éthiques ayant encadré l'ensemble du travail.

3.1 Positionnement méthodologique et logique générale de la recherche

Cette recherche s'inscrit dans une démarche qualitative orientée vers l'étude de la parole comme activité discursive située, socialement médiée et orientée vers l'action. Dans cette perspective, le langage n'est pas appréhendé comme un accès transparent à des états internes, ni comme le

simple reflet d'un vécu déjà formé. Il est envisagé comme un lieu de production de sens, de négociation, de justification, d'anticipation et de mise en forme pratique de l'expérience. Ce choix s'inscrit dans le prolongement de la psychologie discursive, qui traite le langage comme pratique sociale et moyen d'action, plutôt que comme réservoir secondaire d'indices sur une réalité psychique située ailleurs (Edwards & Potter, 1992 ; Potter & Wetherell, 1987 ; Wiggins, 2017).

Ce positionnement est ici indissociable d'un ancrage socioculturel et dialogique. Socioculturel, parce que la parole est conçue comme médiée par des ressources symboliques, des normes, des attentes sociales et des cadres institutionnels qui orientent ce qui peut être dit, entendu, reconnu ou écarté (Demuth, 2013 ; Wertsch, 1991). Dialogique, parce que tout énoncé est compris comme adressé, traversé par d'autres voix, anticipant des réponses possibles et pris dans des rapports d'altérité, de validation, de doute ou de disqualification (Bakhtin, 1986, 2008 ; Marková, Linell, et al., 2020). Dans ce cadre, il ne s'agit pas simplement de recueillir des récits de maladie, mais d'analyser comment des personnes vivant avec la maladie de Sjögren mobilisent la parole dans leur *chronic illness work*, pour mettre en forme leur expérience dans des contextes concrets marqués par des enjeux de recevabilité, de crédibilité et d'intelligibilité.

Ce choix méthodologique découle directement de la question de recherche. Si l'enjeu est de comprendre comment la parole est mobilisée dans des situations où l'expérience est peu visible, difficilement intelligible et inégalement recevable, alors le dispositif doit permettre d'approcher la parole non comme réponse à un questionnaire, mais comme activité située, adressée et médiée. Il doit rendre possible l'observation de ce que les participantes font avec la parole, des appuis qu'elles mobilisent, des interlocuteur-trices qu'elles anticipent, des ajustements qu'elles opèrent et des conditions dans lesquelles cette activité ouvre ou non des possibilités d'action.

C'est pourquoi les outils mobilisés dans cette recherche ne sont pas conçus comme de simples instruments techniques de collecte. Ils sont pensés comme des médiations méthodologiques permettant d'approcher l'activité discursive selon plusieurs entrées : temporelle, incarnée, interactionnelle et contextuelle. Le recours à deux entretiens appuyés sur des supports différents, à un journal facultatif et à des notes d'observation répond à cette logique. Il s'agissait de créer un cadre permettant d'approcher, en entretien, différents usages rapportés de la parole sur la maladie, ainsi que les usages discursifs effectivement accomplis dans la situation d'enquête, plutôt que de réduire celle-ci à une suite de réponses ponctuelles à des questions prédéfinies (Gastaldo et al., 2012 ; Mondada, 2019).

Dans cette perspective, la démarche qualitative retenue vise moins à mesurer des fréquences qu'à rendre intelligibles des processus situés. Son enjeu n'est pas la représentativité statistique, mais l'analyse fine de configurations discursives dans lesquelles se jouent des tensions de recevabilité, d'intelligibilité, de crédibilité et de pouvoir d'agir. L'attention portée à des cas singuliers et à des épisodes situés ne relève donc pas d'un rétrécissement du regard, mais d'une condition d'accès à la complexité de l'objet étudié.

3.2 Design de recherche : un dispositif en deux temps

La recherche reposait sur un dispositif qualitatif articulé autour de deux entretiens individuels avec chaque participante. Le premier articulait une phase narrative centrée sur un problème (Witzel, 2000) et une phase semi-directive (Kaufmann, 2011), l'ensemble portant sur le parcours

avec la maladie. Le second relevait d'un entretien semi-directif d'approfondissement, orienté vers la reprise et l'exploration de certains éléments issus du premier échange.

Chacun des deux entretiens intégrait un support visuel destiné à soutenir l'élaboration de l'expérience. Dans le premier, une ligne de vie était mobilisée au cours de l'échange pour soutenir la mise en temporalité du parcours (Bertaux, 1997 ; Gray & Dagg, 2019). Dans le second, un schéma corporel permettait d'ouvrir un accès à des dimensions de l'expérience plus difficilement verbalisables dans un échange uniquement oral (Gastaldo et al., 2012). Ces supports étaient mobilisés de manière systématique mais ponctuelle, sans occuper l'ensemble de l'entretien.

Cette organisation en deux temps tenait au fait que certains éléments de l'expérience n'émergent pas nécessairement dans l'immédiateté d'une première rencontre. Un second échange permettait de reprendre des points laissés en suspens, d'accueillir des reformulations apparues après coup ou de préciser ce qui n'avait pas encore trouvé sa place dans le premier entretien. Elle répondait également à une considération éthique : parler de maladie chronique invisible, de limites corporelles ou de situations d'incompréhension peut réveiller des affects, des souvenirs ou des tensions. Il importait de ne pas laisser les participantes seules avec ce que le premier entretien avait pu déplacer ou raviver, et de leur offrir un espace où ce qui avait émergé pouvait être accueilli, repris ou reformulé.

Le dispositif comprenait également un journal facultatif proposé entre les deux entretiens et après le second, des notes d'observation prises pendant et immédiatement après les échanges, ainsi que la prise en compte, lorsque cela s'avérait pertinent, d'échanges informels avant et après entretien. Selon les situations, d'autres médiations pouvaient être ponctuellement mobilisées, telles qu'un jeu de rôle ou une adaptation de l'instruction au sosie (Oddone et al., 2015 ; Clot, 2008). L'ensemble de ces éléments est présenté en détail dans les sections suivantes.

3.3 Recrutement et composition du groupe de participantes

Cette recherche a été menée auprès de cinq participantes vivant avec la maladie de Sjögren, francophones et domiciliées en Suisse. Le recrutement a été réalisé par plusieurs voies complémentaires : par l'intermédiaire de l'Association romande de la maladie de Sjögren, dans laquelle je suis engagée, par bouche-à-oreille, par l'activation de mon réseau personnel et professionnel, ainsi que par la diffusion d'une annonce de recrutement sur les réseaux sociaux, notamment via Facebook, accompagnée d'un courriel adressé à certaines personnes susceptibles de relayer l'information. Cette pluralité de canaux visait à ne pas limiter le recrutement au seul cercle associatif, tout en tenant compte de la relative rareté de la maladie et de la difficulté pratique à identifier des personnes susceptibles de s'engager dans une recherche qualitative impliquant plusieurs temps de participation. Dans cette recherche, le recrutement visait à réunir des situations susceptibles d'être constituées en cas pour l'analyse, un cas n'étant pas une unité empirique donnée d'avance, mais une entité construite au regard de la question de recherche, de l'objet étudié et du type d'intelligibilité recherché (Ragin & Becker, 1992). Il s'agissait de retenir des situations permettant d'examiner, dans leur singularité située, différentes configurations de l'activité discursive, plutôt que de viser une couverture extensive des profils possibles.

L'intérêt suscité par l'étude a été rapide et important. Environ trente propositions de participation ont été reçues, dont dix-sept dans les quarante-huit premières heures suivant la diffusion de

l'annonce. Cet afflux a confirmé, d'une part, l'existence d'un besoin de mise en parole autour de cette maladie et, d'autre part, la pertinence perçue du thème par les personnes concernées. Il a également rendu nécessaire une sélection par choix raisonné (Patton, 2015), compatible avec le format approfondi du dispositif retenu.

Le choix de recruter exclusivement des personnes diagnostiquées répond à une exigence méthodologique précise. Cette recherche ne porte pas prioritairement sur l'errance diagnostique ou sur la suspicion de maladie en tant que telle, même si ces dimensions peuvent apparaître dans les trajectoires des participantes. Elle vise à analyser la manière dont des personnes vivant avec la maladie de Sjögren mobilisent la parole pour agir dans des contextes médicaux, sociaux et relationnels, à partir d'une expérience déjà minimalement stabilisée par une nomination diagnostique. Retenir des participantes diagnostiquées permet ainsi de travailler à partir d'un référent commun, sans supposer que leurs expériences de la maladie ou les formes de reconnaissance dont elles bénéficient soient homogènes. Cela évite aussi de superposer, au sein d'un dispositif restreint, des situations trop hétérogènes quant au statut diagnostique de la maladie, à la légitimité médicale de l'expérience et à la possibilité de rapporter l'expérience vécue à une catégorie nosologique reconnue. En ce sens, le diagnostic ne supprime pas les tensions de crédibilité, de recevabilité et d'intelligibilité qui traversent la parole sur le Sjögren, mais il fournit une base minimale de comparabilité entre les situations. Cette logique est cohérente avec une démarche qualitative orientée vers l'explicitation de mécanismes situés à partir de cas singuliers (Demuth, 2018 ; Marková, Zadeh, & Zittoun, 2020).

Le groupe final de participantes a été composé de manière à préserver à la fois une diversité minimale de profils et la possibilité d'une analyse approfondie de chaque cas. Les participantes n'occupaient pas les mêmes positions biographiques, professionnelles ni relationnelles à mon égard. Certaines étaient connues de moi de longue date dans le cadre associatif, d'autres seulement de manière ponctuelle, et l'une d'elles m'était totalement inconnue avant le premier entretien. Cette hétérogénéité est méthodologiquement importante. Elle n'annule pas les effets de proximité liés à ma position située, mais elle évite de réduire l'ensemble des cas à un seul type de relation d'enquête. Dans une perspective dialogique, le cas ne peut être conçu comme une unité abstraite isolée de ses relations, mais comme une configuration située, traversée par des rapports à autrui, des cadres institutionnels et des ressources culturelles plus larges (Marková, Zadeh, & Zittoun, 2020). Les participantes sont présentées dans la section suivante.

3.4 Participantes

Les cinq participantes de cette recherche vivent avec la maladie de Sjögren, sont francophones et domiciliées en Suisse. Deux entretiens ont été réalisés avec chacune d'elles ; ils constituent les matériaux principaux de l'analyse. Afin de préserver leur anonymat, toutes ont été désignées par des pseudonymes. Les éléments présentés ci-dessous visent à situer brièvement leur trajectoire de maladie, leur position biographique et professionnelle, ainsi que leur relation préalable à mon égard, dans la mesure où ces dimensions sont pertinentes pour comprendre les conditions de production des données. Les dates et la durée des deux entretiens sont également précisées pour chaque participante. Les entretiens représentent à eux seuls près de vingt-cinq heures d'enregistrement.

1. **Anya** est dans la quarantaine. Elle a été diagnostiquée il y a 12 ans environ mais a des symptômes depuis son adolescence. Elle est secrétaire au bénéfice d'une rente de l'assurance-invalidité. Je l'ai rencontrée à de nombreuses reprises dans et hors du cadre associatif.

Premier entretien : 29 septembre 2025 ; durée : 2h22

Deuxième entretien : 6 octobre 2025 ; durée : 3h00

2. **Nadine** est dans la trentaine. Elle a été diagnostiquée il y a 6 ans et ses symptômes avaient débuté quelques mois auparavant. Elle est étudiante. Je l'avais rencontrée à plusieurs reprises hors du cadre associatif et hors du cadre de la maladie et je n'ai appris que récemment qu'elle était concernée par le Sjögren.

Premier entretien : 8 octobre 2025 ; durée : 1h25

Deuxième entretien : 17 octobre 2025 ; durée : 1h30

3. **Nora** est dans la quarantaine. Elle a été diagnostiquée il y a 9 ans mais ses premiers symptômes ont commencé il y a 12 ans environ. Elle est secrétaire à 20% au bénéfice d'une rente de l'assurance-invalidité. Je l'ai rencontrée à plusieurs reprises dans le cadre associatif.

Premier entretien : 21 octobre 2025 ; durée : 1h54

Deuxième entretien : 30 octobre 2025 ; durée : 2h09

4. **Ariane** est dans la cinquantaine. Elle a été diagnostiquée il y a 17 ans mais ses symptômes sont apparus il y a plus de 20 ans. Elle est infirmière cadre (direction des soins) à 70 %. Je ne l'avais rencontrée qu'une seule fois auparavant, dans le cadre associatif.

Premier entretien : 22 octobre 2025 ; durée : 2h47

Deuxième entretien : 29 octobre 2025 ; durée : 2h52

5. **Irène** est dans la cinquantaine. Elle a été diagnostiquée d'une sclérodermie il y a 9 ans et d'une maladie de Sjögren il y a presque 6 ans, même si certains de ses spécialistes n'ont tenu compte de ce diagnostic que plus tard. Ses symptômes liés au Sjögren sont présents depuis 9 ans environ. Elle a dû mettre fin à son activité professionnelle en raison de son état de santé et est au bénéfice d'une rente de l'assurance-invalidité. Elle a été recrutée hors du cadre associatif, via les réseaux sociaux, et je l'ai rencontrée pour la première fois lors du premier entretien.

Premier entretien : 27 octobre 2025 ; durée : 3h00

Deuxième entretien : 3 novembre 2025 ; durée : 3h14

La variation des liens préexistants entre les participantes et moi constitue un élément important du dispositif. La familiarité pouvait, selon les cas, favoriser la confiance, l'économie d'explication

ou l'accès à certaines dimensions du vécu ; elle pouvait aussi, potentiellement, produire des effets de retenue, de présupposition ou de surentente. Inversement, l'absence de relation antérieure pouvait limiter certains implicites partagés, mais ouvrir un autre type de cadrage interactionnel. Ces effets ne sont pas traités ici comme des biais extérieurs à la recherche, mais comme des éléments du contexte de production des données, qui seront repris dans la section consacrée à la réflexivité et à la position de la chercheuse.

3.5 Dispositif de production des données

Les données de cette recherche n'ont pas été envisagées comme un matériau simplement recueilli auprès des participantes, comme s'il préexistait à l'enquête sous une forme stable et immédiatement disponible. Elles ont été produites dans un cadre interactionnel structuré, à travers une série de médiations destinées à soutenir l'élaboration de l'expérience et à rendre analysable l'activité discursive par laquelle cette expérience se met en forme. En ce sens, le dispositif n'a pas seulement permis l'accès à des données ; il a contribué à créer les conditions de leur émergence, dans une dynamique de co-élaboration entre la chercheuse, les participantes et les supports mobilisés au cours du processus (Demuth, 2013 ; Gastaldo et al., 2012 ; Lester & O'Reilly, 2021).

Le corpus principal est constitué des transcriptions des deux entretiens individuels réalisés avec chacune des cinq participantes. À cela s'ajoutent un journal facultatif proposé entre les deux rencontres et jusqu'à deux semaines après le second entretien, des notes d'observation prises pendant et immédiatement après les échanges, ainsi que, lorsque cela s'avérait pertinent, la prise en compte d'échanges informels avant et après entretien. L'enjeu n'était pas de multiplier les sources de manière additive, mais de créer plusieurs appuis permettant d'approcher une activité discursive dont certaines dimensions, notamment ses ajustements situés et ses usages pour agir sur la situation, ne sont pas toujours immédiatement explicitables en entretien.

3.5.1 Les entretiens comme espaces de co-élaboration

Les entretiens occupent une place centrale dans le dispositif. Ils n'ont pas été conçus comme de simples instruments de recueil d'informations, mais comme des espaces au sein desquels l'expérience pouvait être mise en mots, reprise, précisée, reformulée ou déplacée dans l'interaction. Dans cette perspective, les données ne sont pas envisagées comme des contenus déjà constitués, qu'il suffirait d'extraire ou de recueillir, mais comme des productions situées, élaborées dans la rencontre entre la chercheuse, la participante et les médiations mobilisées au cours de l'enquête. Une telle conception est cohérente avec une posture constructiviste attentive au caractère interactionnel, situé et co-produit des matériaux de recherche (Demuth, 2013 ; Lester & O'Reilly, 2021).

Dans ce cadre, l'entretien ne vaut pas comme accès direct à un contenu intérieur déjà formé, mais comme situation sociale spécifique dans laquelle se déploie une activité discursive orientée vers l'intelligibilité, la recevabilité et, parfois, la justification de l'expérience (Edwards & Potter, 1992 ; Wiggins, 2017). Par co-élaboration, il ne faut donc pas entendre une symétrie naïve entre chercheuse et participante, mais le fait que les formulations produites dépendent aussi des relances, des reformulations, des silences, des appuis proposés et, plus largement, des conditions interactionnelles dans lesquelles elles émergent.

Le recours, dans les deux entretiens, à des supports visuels systématiquement proposés répond à cette même logique de co-élaboration. Il ne vise pas à produire des matériaux distincts du travail verbal, mais à soutenir l'élaboration de l'expérience lorsque celle-ci ne se formule pas immédiatement dans le seul échange oral. Ces supports servent ainsi d'appuis à la remémoration, à l'organisation de l'expérience et à l'explicitation de dimensions plus difficiles à mettre en mots (Gastaldo et al., 2012 ; Gray & Dagg, 2019).

Une attention particulière est également portée à la qualité de l'écoute. Appuyée sur une formation préalable à l'écoute empathique d'inspiration rogérianne, elle vise à soutenir un climat non jugeant, propice à l'expression et à la mise en mots de l'expérience (Rogers, 1961).

3.5.2 Premier entretien : un entretien centré sur le parcours avec la maladie avec ligne de vie

Le premier entretien articule une phase narrative centrée sur un problème (Witzel, 2000) et une phase d'approfondissement semi-directive (Kaufmann, 2011), l'ensemble portant sur le parcours avec la maladie. Il vise à faire émerger un récit subjectif libre de l'expérience, tout en permettant de revenir sur certains épisodes, d'en préciser le contexte et d'explorer plus spécifiquement certaines pratiques discursives. Son guide figure en **Annexe 2**.

L'entretien s'ouvre sur une question large invitant la participante à raconter, dans ses propres mots, son parcours avec la maladie. Cette première phase vise à laisser émerger les éléments que la participante juge centraux, qu'ils concernent des moments marquants, des périodes plus difficiles ou plus stables, ou encore des changements dans le quotidien, le rapport à soi ou aux autres. La phase semi-directive permet ensuite de revenir sur certains épisodes, d'en préciser le contexte ou d'approfondir certains aspects en lien avec la question de recherche.

Au cours de cet entretien, une ligne de vie (Gray & Dagg, 2019) est mobilisée comme support visuel de mise en temporalité du parcours. La version vierge de ce support figure en **Annexe 3**. Elle permet à la participante de situer, d'ordonner et de relier différents moments de son expérience, en faisant apparaître des continuités, des ruptures, des bifurcations ou des périodes particulièrement marquantes. Dans cette recherche, elle intervient comme une médiation ponctuelle au sein d'un entretien plus large et prend sens à travers le commentaire de la participante, les relances de l'entretien et les questions d'explicitation qui l'accompagnent. Son intérêt méthodologique réside dans le fait qu'elle soutient la remémoration, l'organisation temporelle du parcours et la mise en relation d'épisodes autrement dispersés (Adriansen, 2012).

3.5.3 Deuxième entretien : un entretien semi-directif d'approfondissement avec schéma corporel

Le second entretien relève d'un entretien semi-directif d'approfondissement (Kaufmann, 2011). Il vise à revenir sur certains éléments issus du premier échange, à les préciser, à les compléter ou à en reprendre certains aspects à partir d'un guidage partiellement adapté à chaque participante. Son enjeu n'est pas de répéter le premier entretien, mais d'ouvrir un second espace d'élaboration, dans lequel certains points peuvent être repris à distance, reformulés, approfondis ou réarticulés au regard de ce qui a émergé après coup. Le guide générique du second entretien figure en **Annexe 4** et un exemple de guide personnalisé en **Annexe 5**.

Ce second temps permet ainsi d'explorer plus précisément certaines situations, certains ajustements discursifs ou certaines difficultés rencontrées dans les contextes médicaux, sociaux ou relationnels. Il offre également un cadre pour revenir sur des éléments restés en suspens lors du premier entretien, ou pour accueillir des formulations qui ne s'étaient pas imposées d'emblée dans la première rencontre.

Au cours de cet entretien, un schéma corporel (Gastaldo et al., 2012) est mobilisé comme support visuel. La version vierge de ce support figure en **Annexe 6**. Ce support permet à la participante de représenter, de localiser ou de relier différentes dimensions de son expérience en lien avec la maladie. Dans cette recherche, il ne constitue pas une donnée autosuffisante ni un outil projectif au sens psychologique du terme, mais une médiation ponctuelle qui prend sens dans l'interaction, à travers le commentaire de la participante, les relances de l'entretien et les questions d'explicitation qui l'accompagnent. Son intérêt méthodologique réside dans le fait qu'il soutient la mise en mots de dimensions de l'expérience plus difficiles à verbaliser dans le seul échange oral, en offrant un autre appui à leur élaboration et à leur description.

Selon les situations, d'autres médiations pouvaient également être mobilisées de manière non systématique, telles qu'un jeu de rôle ou une adaptation de l'instruction au sosie (Oddone et al., 2015), lorsqu'elles facilitaient l'explicitation d'une situation ou d'un échange significatif. Dans ce cadre, l'instruction au sosie consistait à demander à la participante de formuler, à l'intention d'un « sosie », des consignes suffisamment précises pour qu'il puisse la remplacer dans une situation donnée. Utilisée ici de manière ciblée et assouplie, cette médiation ne reprenait pas l'ensemble du dispositif formel de la méthode canonique, mais en conservait le principe central : soutenir l'explicitation de détails d'action et d'ajustements habituellement laissés dans l'implicite, en déplaçant l'attention vers le « comment » de l'action plutôt que vers le seul « pourquoi » (Lefrançois & Simonet, 2021). Dans cette recherche, elle était adaptée à l'objet étudié et pouvait, par exemple, servir à faire préciser ce qu'il faudrait faire, dire ou éviter pour qu'un sosie puisse remplacer la participante lors d'un rendez-vous médical.

3.5.4 Le journal facultatif comme prolongement situé de l'enquête

Un journal facultatif est proposé aux participantes entre les deux entretiens et jusqu'à deux semaines après le second. Il peut être tenu par écrit, mais aussi sous forme de messages vocaux lorsque ce format convient mieux aux possibilités ou aux préférences de la participante. Ce choix vise à tenir compte des contraintes de fatigue, de disponibilité ou de modalité d'expression, tout en maintenant l'objectif principal : permettre la consignation de situations dans lesquelles la question de la parole se pose de manière concrète dans la vie ordinaire.

Le journal n'est pas laissé entièrement vierge. Il comporte des questions-guides préinscrites destinées à soutenir la remémoration et l'explicitation des situations rapportées, par exemple sur le moment, l'interlocuteur·rice, la situation, le sujet abordé, la manière de dire les choses ou les raisons ayant conduit à les formuler de telle ou telle manière. Il comprend également un espace pour des réflexions ou pensées personnelles datées. Ce préformatage léger vise à offrir un appui à l'écriture sans imposer une forme rigide ni transformer le journal en questionnaire standardisé.

Son intérêt méthodologique ne réside donc pas dans la production d'un suivi homogène entre participantes, mais dans la possibilité de recueillir, au plus près de leur survenue, certaines scènes, formulations ou certains ajustements discursifs qui auraient pu être oubliés, lissés ou

reconfigurés a posteriori en entretien. En ce sens, il constitue un prolongement léger et facultatif de l'enquête, orienté vers des situations ordinaires où l'usage de la parole devient problématique, nécessaire ou stratégiquement ajusté (Kara, 2015).

3.5.5 Notes d'observation et échanges informels

Des notes ont été prises pendant et immédiatement après les entretiens afin de conserver des éléments qui ne relevaient pas uniquement du contenu verbal : posture, gestes, regard, intensité, rythme, qualité de la présence, atmosphère interactionnelle, incidents de situation, ajustements du dispositif. Ces notes ne remplacent pas l'enregistrement ni la transcription, mais elles constituent un matériau d'appui important pour la contextualisation des épisodes analysés et pour l'enrichissement de certaines transcriptions (Emerson et al., 2011).

De même, des échanges informels avant et après entretien ont parfois été pris en compte lorsqu'ils éclairaient le cadrage interactionnel de la rencontre ou la compréhension d'un épisode discursif. Leur statut reste toutefois distinct de celui du corpus principal. Ils ne sont pas traités comme équivalents aux entretiens, mais comme des matériaux contextuels susceptibles d'aider à comprendre les conditions concrètes de production des données (Kiyimba et al., 2019).

3.5.6 Synthèse du dispositif

Pris ensemble, ces différents éléments composent un dispositif de médiation différenciée. Les deux entretiens en constituent le noyau central : le premier ouvre un espace de narration du parcours avec la maladie, tandis que le second permet la reprise, la précision et l'approfondissement de certains éléments issus du premier échange. Dans ce cadre, la ligne de vie propose un appui à la mise en temporalité de l'expérience, tandis que le schéma corporel ouvre un autre mode de mise en forme, davantage centré sur des dimensions plus difficiles à verbaliser dans le seul échange oral. Le journal prolonge l'enquête à partir de situations ordinaires. Les notes d'observation et les échanges informels contribuent à situer plus finement l'activité discursive et ses conditions de production. L'intérêt du dispositif réside ainsi moins dans la juxtaposition de techniques que dans leur articulation autour d'une même exigence : multiplier les appuis permettant d'approcher la manière dont les participantes parlent de leur maladie, rapportent leurs usages de la parole et ajustent leurs formulations selon les situations évoquées. Il s'agit ainsi de créer des conditions favorables à une élaboration suffisamment soutenue de l'expérience pour que les usages de la parole puissent être appréhendés empiriquement dans leurs formes situées, leurs ajustements et leurs contraintes.

3.6 Conduite située des entretiens et ajustements du dispositif

Bien que le dispositif général de recherche repose sur une structure commune à l'ensemble des participantes, la conduite des entretiens a impliqué des ajustements situés, liés aux conditions concrètes de rencontre, à l'état des participantes et à la dynamique propre à chaque échange. Dans cette recherche, ces ajustements ne sont pas considérés comme des écarts à neutraliser, mais comme des composantes du contexte de production des données. Les entretiens ont ainsi été conduits de manière située, avec une attention constante aux conditions dans lesquelles la parole pouvait se déployer. Ce choix ne relève pas d'un assouplissement secondaire du cadre méthodologique, mais d'une conséquence directe de l'objet de la recherche : lorsque l'on étudie une parole fragilisée, inégalement disponible et exposée à des contraintes de recevabilité, il est

méthodologiquement nécessaire de prendre au sérieux les conditions situées de sa production (Demuth, 2013 ; Pink, 2015).

Les entretiens ont ainsi été menés dans une logique d'ajustement raisonné. Cela signifiait, d'une part, maintenir une continuité suffisante du dispositif pour préserver la cohérence du corpus et, d'autre part, accepter certaines modulations de forme lorsqu'elles apparaissaient nécessaires pour soutenir la participation, réduire la pénibilité de la situation ou permettre une élaboration située de l'expérience. Cette souplesse ne visait ni à « faciliter » artificiellement le discours ni à transformer l'entretien en conversation libre, mais à adapter sa conduite aux préférences des participantes, à la dynamique propre de chaque rencontre et à la manière dont l'expérience pouvait être progressivement mise en mots.

Cette exigence est particulièrement importante dans le contexte de la maladie de Sjögren, où la fatigue, la douleur, l'inconfort corporel, les fluctuations de l'état de santé et le coût même de la parole peuvent affecter la disponibilité discursive. En ce sens, la situation d'enquête ne constitue pas un décor neutre, extérieur à ce qui s'y joue. Elle participe des conditions mêmes dans lesquelles certaines formulations deviennent possibles, d'autres plus coûteuses, et certaines encore difficilement soutenables. Les travaux sur la multimodalité et l'incarnation en interaction rappellent précisément que l'activité langagière ne peut être isolée de ses dimensions corporelles, spatiales et matérielles (Mondada, 2019 ; Norris, 2004).

L'un de ces épisodes rend cette logique particulièrement visible, non parce qu'il ferait exception au dispositif, mais parce qu'il donne à voir de manière accentuée le type d'ajustements situés que l'ensemble des entretiens a requis, à des degrés divers. L'un des entretiens a ainsi nécessité un ajustement particulièrement significatif : il s'est déroulé en partie en position allongée, parce que cette configuration était plus supportable pour la participante. Je me suis également allongée durant une bonne partie de cet entretien, afin de ne pas reconduire corporellement l'asymétrie de verticalité qu'aurait produite le maintien d'une position assise face à une participante allongée. Cet ajustement ne concernait donc pas l'entretien dans son ensemble, mais un moment suffisamment long pour modifier concrètement la scène d'énonciation et le rapport de places dans l'interaction. Cet épisode ne doit pas être considéré comme une anecdote périphérique ou comme un écart par rapport à la méthode, mais comme un ajustement méthodologique et interactionnel important. Il a transformé la scène d'énonciation, modifié la distribution ordinaire des positions corporelles dans la situation d'entretien et déplacé, au moins partiellement, certains marqueurs de verticalité, de formalité et d'asymétrie.

Un tel ajustement invite à prendre au sérieux le fait que les rapports de pouvoir dans l'enquête ne se jouent pas uniquement au niveau des statuts ou des prises de parole, mais aussi dans les formes corporelles du face-à-face. La posture assise classique, l'orientation des corps, la distance, la hauteur relative, la possibilité de se mouvoir ou non, participent de l'organisation interactionnelle de la situation. Modifier cette organisation peut affecter la qualité de présence, la densité de la parole, les rythmes de relance, la vulnérabilité exprimable ou encore la manière dont certaines limites corporelles deviennent elles-mêmes dicibles. Les travaux sur l'interaction multimodale montrent justement que la posture, le regard, les mouvements du corps et l'orientation dans l'espace participent pleinement à l'accomplissement de l'action sociale, et ne sauraient être relégués au rang de simple contexte (Mondada, 2019 ; Norris, 2004).

Dans cette recherche, de tels ajustements n'ont pas été traités comme des perturbations à neutraliser, mais comme des éléments constitutifs du contexte de production des données. Cela ne signifie pas que toute variation de situation serait équivalente ou sans conséquence analytique. Au contraire, il importait de documenter ces variations, d'en conserver la trace dans les notes d'observation et de les prendre en compte dans l'interprétation des matériaux. L'enjeu n'était donc pas de lisser artificiellement la diversité des conditions d'entretien, mais de l'intégrer à l'analyse comme partie prenante des possibilités et des limites de la parole produite.

Cette manière de conduire les entretiens s'accorde avec une conception non extractive de la recherche. Il ne s'agissait pas d'"obtenir" des données de participantes supposées livrer un contenu préformé, mais de créer, avec elles, un cadre de travail suffisamment fiable et ajusté pour qu'un effort d'élaboration puisse avoir lieu. Dans cette perspective, l'attention portée au rythme, à la fatigue, aux silences, aux repositionnements corporels ou aux besoins d'interruption relève pleinement de la rigueur méthodologique. Elle participe de la qualité du dispositif autant que le guide d'entretien ou les choix de transcription (O'Reilly et al., 2021).

Enfin, le caractère situé de la conduite des entretiens rappelle que la comparabilité méthodologique ne suppose pas l'identité stricte des situations, mais une cohérence d'ensemble dans les principes qui les organisent. Ce qui est commun aux entretiens de cette recherche n'est pas la répétition mécanique d'un même format, mais une même orientation : soutenir l'élaboration dans des conditions compatibles avec les disponibilités effectives des participantes, tout en maintenant un cadre d'enquête permettant d'analyser rigoureusement les possibilités, les tensions, les déplacements et les contraintes qui traversent ce travail discursif.

3.7 Statut des matériaux complémentaires

La diversité des matériaux mobilisés dans cette recherche impose de distinguer clairement leur statut méthodologique. Tous ne relèvent pas du même niveau d'analyse, ni de la même fonction dans l'économie générale du mémoire. Une telle clarification est importante dans toute recherche qualitative, mais elle l'est particulièrement dans une enquête comme celle-ci, où plusieurs médiations ont été mobilisées pour soutenir l'élaboration discursive et où le corpus ne se réduit pas à un seul type de matériau.

Le corpus principal est constitué des transcriptions des deux entretiens enregistrés avec chacune des participantes. C'est à partir de ce corpus principal qu'ont été repérés les épisodes discursifs retenus pour l'analyse. Les supports mobilisés au cours des entretiens (ligne de vie, schéma corporel, et plus ponctuellement jeu de rôle ou adaptation de l'instruction au sosie) n'ont pas été traités comme des matériaux autonomes, séparables de l'interaction dans laquelle ils ont été produits et commentés. Leur statut est subordonné à l'activité discursive qu'ils soutiennent : ils ne valent pas comme « documents » à interpréter isolément, mais comme médiations participant à la construction située du discours (Gastaldo et al., 2012).

Le journal facultatif, les notes d'observation et les échanges informels avant et après entretien occupent un statut complémentaire. Ils ne constituent pas un second corpus parallèle au corpus principal et ne lui sont pas superposables. Leur fonction est contextuelle : le journal permet de documenter la manière dont la question de la parole se pose dans des contextes non directement observés par la recherche (Kara, 2015) ; les notes d'observation conservent la trace d'éléments non saisissables par la seule bande audio (postures, gestes, intensité, atmosphère interactionnelle, incidents de situation) (Mondada, 2019 ; Norris, 2004) ; les échanges informels

éclairaient parfois le cadrage interactionnel de la rencontre. Lorsqu'ils ont été mobilisés, ces matériaux l'ont donc été à titre d'appui interprétatif, et non comme matériau central de l'analyse.

Enfin, l'autoethnographie occupe un statut distinct de l'ensemble des matériaux précédents. Elle n'a pas été intégrée au corpus principal comme matériau analysé au même titre que les paroles des participantes. Elle a été mobilisée comme outil réflexif, dont la fonction et les modalités sont présentées dans la section consacrée à la réflexivité (section 3.10.2).

Cette distinction entre corpus principal, matériaux complémentaires et outil réflexif est essentielle pour préserver la traçabilité analytique. Elle permet de maintenir une hiérarchie claire entre ce qui constitue le cœur de l'analyse, ce qui vient l'éclairer de manière contextuelle, et ce qui relève de mon travail de réflexivité. Dans une recherche qualitative rigoureuse, la diversité des matériaux ne dispense pas d'une clarification de leur statut ; elle la rend au contraire indispensable (Paillé & Mucchielli, 2021). Cette exigence prend une intensité particulière étant donné que je suis concernée par l'objet de recherche. Mon implication ne peut être ni évacuée ni fondue dans le corpus mais doit être tenue à sa place propre : celle d'une position réflexive, porteuse d'accès spécifiques autant que d'angles morts (Clair, 2022).

3.8 Transcription

La transcription occupe dans cette recherche une place méthodologique centrale. Elle n'est pas envisagée comme une opération neutre de conversion de l'oral en écrit, mais comme un moment déjà analytique, au cours duquel se décident le niveau de détail retenu, les phénomènes rendus visibles et les dimensions laissées en arrière-plan. Dans une perspective discursive, ces choix ne sont pas secondaires : ils dépendent de l'objet étudié, des questions de recherche et du type d'analyse poursuivie (Edwards & Potter, 1992 ; Mondada, 2018 ; Wiggins, 2017).

Dans ce mémoire, la transcription a été pensée au service d'une analyse sociodiscursive et dialogique de l'activité de parole. Le choix a été celui d'une transcription multimodale et sélective, visant à rendre visibles les éléments verbaux, prosodiques, paraverbaux et contextuels pertinents pour l'examen de l'activité discursive. Cette orientation est cohérente avec les travaux qui soulignent que la transcription est un processus sélectif et interprétatif, dont les choix doivent être explicités et ajustés aux finalités analytiques de la recherche (Edwards & Potter, 1992 ; Filipi et al., 2023).

3.8.1 Principes de transcription

L'ensemble des entretiens a d'abord fait l'objet d'une transcription intégrale de premier niveau, visant à restituer le contenu verbal des échanges et à permettre une lecture d'ensemble du corpus. Dans un second temps, certains épisodes discursifs jugés particulièrement significatifs pour l'analyse ont été retranscrits de manière plus détaillée. Cette seconde transcription visait à rendre visibles, de façon ciblée, certaines dimensions prosodiques et corporelles de l'activité discursive, lorsqu'elles contribuaient directement à l'intelligibilité de l'extrait analysé.

Ce double niveau de transcription permet d'éviter deux écueils : une transcription trop appauvrie, qui ferait disparaître certains indices importants du travail discursif, et, à l'inverse, une surcharge de détails non exploités analytiquement, au risque de nuire à la lisibilité sans gain réel pour l'analyse. La littérature sur la transcription insiste précisément sur le fait que le niveau de détail doit être réglé en fonction des usages analytiques effectifs, et que transcription et analyse se construisent de manière étroitement articulée (Edwards & Potter, 1992 ; Filipi et al., 2023).

Dans cette recherche, les extraits ont été transcrits selon une convention simplifiée, adaptée aux objectifs analytiques du mémoire. Cette convention est orientée par les principes de la psychologie discursive, qui prête attention aux détails verbaux, prosodiques, paraverbaux et contextuels pertinents pour l'accomplissement des actions discursives (Edwards & Potter, 1992 ; Wiggins, 2017). Il s'agissait de rendre visibles les phénomènes nécessaires à une analyse sociodiscursive et dialogique de l'activité de parole.

Dans cette logique, certaines marques phatiques ordinaires, telles que *euh* ou *mmh*, n'ont pas été systématiquement conservées. Elles l'ont été uniquement lorsqu'elles participaient effectivement à l'activité discursive analysée, par exemple sous forme d'hésitation, de retenue, de suspension ou d'auto-correction. De la même manière, les pauses, silences, variations d'intonation et certains éléments corporels saillants, tels que des gestes, une posture ou une orientation du regard, n'ont été indiqués que lorsqu'ils contribuaient à la compréhension du passage étudié. Il s'agit donc d'une transcription sélective, orientée par la pertinence analytique, et non d'une notation exhaustive de tous les phénomènes présents dans l'enregistrement.

Cette orientation est particulièrement importante dans le cadre de ce mémoire. L'analyse ne porte pas seulement sur ce qui est dit, mais sur la manière dont certaines formulations se cherchent, se renforcent, se corrigent, se suspendent ou deviennent momentanément difficiles à soutenir. Les phénomènes prosodiques et multimodaux retenus dans les transcriptions ne jouent donc pas un rôle illustratif : ils participent à l'analyse de l'activité discursive elle-même, notamment lorsqu'ils éclairent un travail de formulation, un déplacement de positionnement, une retenue ou une difficulté de mise en mots.

Enfin, les extraits ont été anonymisés. Les prénoms, lieux, institutions, noms de médicaments et toute information permettant l'identification des participantes ou de tiers ont été modifiés ou généralisés lorsque cela était nécessaire, sans altérer le sens analytique des propos. Les extraits sont systématiquement identifiés par un pseudonyme. La mention E1 ou E2, indiquant respectivement le premier et le second entretien, n'est mobilisée que lorsque cette information est pertinente pour l'analyse du passage ou pour situer l'extrait dans la dynamique entre les deux entretiens.

3.8.2 Conventions de transcription

Les principales conventions utilisées dans les extraits analysés sont les suivantes :

Convention	Signification
(.)	pause brève
-	interruption abrupte ou amorce coupée
<u>mot souligné</u>	accentuation prosodique ou intensification discursive pertinente
(rire), (soupir), (voix monotone), (silence)	phénomène vocal, commentaire prosodique, silence, noté lorsqu'il éclaire l'activité discursive
[grimace]	indication paraverbale notée lorsqu'elle éclaire l'activité discursive

Convention	Signification
((précision))	précision contextuelle ou situationnelle apportée par la chercheuse, lorsqu'elle est nécessaire à la compréhension du passage
[...]	passage omis dans l'extrait lorsqu'il n'est pas nécessaire à l'analyse ou à la lisibilité
E1 / E2	premier ou second entretien, indiqué seulement lorsque pertinent

Quelques précisions doivent être apportées. Les éléments corporels ou paraverbaux ne sont pas notés de manière systématique, mais uniquement lorsqu'ils contribuent à l'intelligibilité de l'extrait. Les doubles parenthèses signalent des précisions contextuelles ou situationnelles apportées par la chercheuse lorsqu'elles sont nécessaires à la compréhension locale du passage. Enfin, les marques phatiques ordinaires ne sont retenues que lorsqu'elles participent à un phénomène pertinent pour l'analyse.

Le choix de ces conventions répond à un souci de lisibilité autant qu'à une exigence analytique. Il s'agit de conserver les phénomènes nécessaires à l'analyse sans alourdir les extraits par un niveau de détail supérieur à ce qu'exige l'objet du mémoire. Cette position est méthodologiquement défendable dans la mesure où il n'existe pas de système de transcription universellement adéquat : les conventions doivent être construites en cohérence avec la théorie mobilisée, le matériau étudié et le type d'analyse poursuivi (Edwards & Potter, 1992). Dans ce mémoire, elles ont été élaborées pour servir une analyse sociodiscursive et dialogique de la parole sur la maladie chronique invisible.

3.9 Démarche d'analyse

L'analyse a été conduite dans une perspective sociodiscursive et dialogique, orientée vers l'étude de la parole comme activité située, adressée, médiée et contrainte. L'enjeu n'était pas de traiter les formulations comme de simples voies d'accès à un vécu déjà là, mais d'examiner comment, dans des situations concrètes, les participantes mobilisent la parole pour tenter d'agir sur leur situation, en la rendant plus intelligible, plus crédible, plus recevable ou plus praticable, tout en composant avec des attentes normatives, des cadres institutionnels et des risques interactionnels spécifiques. Une telle orientation est cohérente, d'une part, avec la psychologie discursive, qui appréhende le langage comme une pratique sociale située et comme un moyen d'action (Demuth, 2013 ; Edwards & Potter, 1992 ; Wiggins, 2017), et, d'autre part, avec la perspective dialogique, attentive au fait que tout énoncé est adressé, répond à des paroles antérieures, anticipe des réponses possibles et se construit dans un espace traversé par plusieurs voix (Bakhtin, 1981, 1986).

Cette articulation est centrale pour l'analyse du pouvoir d'agir discursif. Le dialogisme permet d'examiner les conditions d'adresse de la parole : les énoncés ne sont pas analysés seulement pour leur contenu, mais aussi pour les voix auxquelles ils répondent, les interlocuteur·rices qu'ils anticipent et les formes de reconnaissance, de doute ou de disqualification qu'ils supposent. La psychologie discursive permet, quant à elle, d'analyser ce que les participantes accomplissent par leurs formulations : expliquer, justifier, nuancer, se protéger, crédibiliser leur expérience, poser des limites ou négocier une position recevable. Ces deux apports permettent ainsi de saisir

à quelles conditions la parole devient une activité susceptible d'ouvrir, de soutenir ou au contraire de restreindre des possibilités d'action.

L'analyse s'est ainsi construite à l'intersection de trois exigences complémentaires. La première consistait à rester au plus près des accomplissements discursifs observables dans les entretiens : formulations, reformulations, justifications, anticipations d'objection, catégorisations, comparaisons, suspensions, intensifications ou déplacements. La deuxième consistait à replacer ces accomplissements dans leur caractère dialogique, c'est-à-dire dans leur orientation vers des interlocuteur·rices réel·les, anticipé·es ou intériorisé·es, et dans les rapports d'altérité, de validation ou de doute qui les traversent. La troisième consistait à réinscrire cette activité discursive dans des conditions socioculturelles plus larges, sans la dissoudre pour autant dans un niveau macro abstrait. Il ne s'agissait donc ni d'une micro-analyse interactionnelle détachée de son contexte, ni d'une lecture surplombante ramenant les extraits à de grands discours préexistants, mais d'une analyse attentive à la manière dont des contraintes sociales, institutionnelles et relationnelles deviennent opératoires dans le travail même de mise en mots (Locke & Budds, 2020 ; Marková, Linell, et al., 2020 ; Wiggins, 2020). Cette double orientation – sociodiscursive et dialogique – sera explicitée successivement dans les sections 3.9.3 et 3.9.4, avant que leur articulation ne soit précisée en 3.9.5.

3.9.1 Unité d'analyse : l'activité discursive

L'unité d'analyse principale retenue dans cette recherche est l'activité discursive. Ce choix s'inscrit dans une perspective socioculturelle inspirée notamment de Wertsch (1991, 1998), pour qui l'unité d'analyse pertinente est l'action médiée, c'est-à-dire ce que des sujets font au moyen de ressources sémiotiques, matérielles, relationnelles et culturelles situées. Dans le cadre de ce mémoire, l'activité discursive est précisément conçue comme une forme d'action médiée : ce que les participantes font dans et par le langage pour tenter d'agir sur leur situation.

Cette activité discursive est appréhendée empiriquement à travers des pratiques discursives, entendues comme formes observables de l'action médiée dans et par le langage. Ce ne sont donc pas seulement des énoncés qui sont analysés, mais ce que les participantes font discursivement : expliquer, rendre compréhensible, justifier, reformuler, prévenir une objection, se protéger d'un jugement, corriger une interprétation, traduire une expérience difficile à rendre recevable, ou encore suspendre ce travail lorsqu'il devient trop coûteux. En ce sens, les pratiques discursives constituent le niveau empirique à partir duquel l'activité discursive peut être analysée, sans que l'unité d'analyse soit ramenée au seul segment verbal ou à la seule phrase isolée (Edwards & Potter, 1992 ; Wiggins, 2017 ; Wertsch, 1991).

Ce choix permet de tenir ensemble les deux dimensions centrales du mémoire. D'un côté, il demeure fidèle à une approche socioculturelle de l'activité, attentive aux médiations, aux ressources et aux contraintes. De l'autre, il reste compatible avec une analyse sociodiscursive et dialogique des accomplissements langagiers. En d'autres termes, l'activité discursive ne constitue pas un arrière-plan abstrait derrière les pratiques discursives ; elle est ce que celles-ci réalisent concrètement dans des situations données.

3.9.2 Les épisodes discursifs comme unités de repérage et de découpage analytique

Si l'unité d'analyse est l'activité discursive, le travail empirique a néanmoins nécessité un repérage de passages significatifs dans le corpus. Ceux-ci sont désignés dans cette recherche comme des épisodes discursifs. L'épisode discursif ne constitue donc pas l'unité d'analyse au sens fort, mais l'unité de segmentation et de découpage analytique à partir de laquelle certaines dimensions de l'activité discursive peuvent être examinées plus finement.

Par épisode discursif, j'entends un segment d'entretien dans lequel l'activité discursive devient particulièrement visible, dense ou problématique. Le repérage de ces épisodes a été guidé par trois types d'indices : la présence d'une tension ou d'un enjeu de formulation ; une mobilisation langagière effective, visible dans le travail de dire, de préciser, de justifier, de corriger, de chercher ses mots ou d'anticiper la réception d'un propos ; et une orientation vers un effet pratique dans la situation, tel qu'être comprise, être crue, faire reconnaître une limite, corriger une interprétation, se protéger d'un jugement ou rendre une expérience recevable.

L'usage de l'épisode discursif comme unité de découpage permet d'éviter deux réductions. La première consisterait à traiter l'entretien comme un bloc homogène de "discours sur la maladie", sans distinguer les moments où quelque chose se joue particulièrement dans le travail de formulation. La seconde consisterait à isoler des phrases ou des formulations hors de leur dynamique locale, comme si leur sens analytique pouvait être saisi indépendamment du mouvement interactionnel qui les porte. L'épisode discursif constitue ainsi un cadrage opératoire permettant d'examiner plus finement certaines manifestations de l'activité discursive.

3.9.3 Analyse sociodiscursive

L'analyse sociodiscursive désigne ici l'analyse des pratiques discursives (Edwards & Potter, 1992 ; Potter & Wetherell, 1987) comme formes observables d'actions médiées (Wertsch, 1991), situées et constitutives de l'activité discursive. Elle s'ancre à la fois dans la psychologie socioculturelle (Vygotski, 1934/1997), qui permet de penser la parole comme activité médiée par des signes et inscrite dans des situations sociales, et dans la psychologie discursive (Edwards & Potter, 1992), qui permet d'examiner ce que les participantes accomplissent par leurs formulations. Il s'agit ainsi d'analyser ce que les participantes font discursivement dans des situations concrètes : expliquer, rendre crédible, anticiper un malentendu, corriger une interprétation, faire reconnaître une limite, négocier une catégorie, protéger une part d'expérience ou encore ajuster la formulation de ce qui peut être dit et de ce qui risque de ne pas être reçu.

Cette analyse ne se limite pas à l'identification de procédés discursifs. Elle accorde une attention particulière aux médiations sémiotiques, aux contextes d'interaction et aux conditions sociales, relationnelles et institutionnelles dans lesquels certains accomplissements discursifs deviennent possibles, contraints ou empêchés (Locke & Budds, 2020 ; Wetherell, 1998 ; Wiggins, 2020). Elle procède ainsi en identifiant, dans chaque épisode retenu, ce que la participante fait avec ses mots, puis en examinant comment cette activité se déploie à travers des ressources langagières, des médiations disponibles et des contraintes situées.

Dans le prolongement de Wetherell (2013), l'analyse prend également en compte l'articulation entre discours, affects et corps. Les pratiques discursives ne sont pas considérées comme

uniquement verbales : elles peuvent s'appuyer sur des gestes, des silences, des hésitations, des soupirs, des rires, des regards, des variations de rythme ou des changements de posture. Ces éléments sont retenus lorsqu'ils participent au travail de mise en mots, à l'ajustement de la formulation ou à la construction située de ce qui peut être dit.

Concrètement, l'analyse porte sur des phénomènes tels que les reformulations, les justifications, les comparaisons, les catégorisations, les contrastes, les modalisations, les atténuations, les intensifications, les discours rapportés, les auto-corrections, ainsi que certains silences ou hésitations lorsqu'ils participent au travail de mise en mots. Dans cette analyse sociodiscursive, les discours rapportés sont considérés comme des ressources permettant d'accomplir une action dans l'interaction : exemplifier une situation, produire une preuve, rendre visible une contrainte, justifier une réaction, établir un contraste ou soutenir une position. Ils sont ensuite repris, dans l'analyse dialogique, sous l'angle du positionnement des participantes par rapport aux voix rapportées. Ces phénomènes ne sont pas relevés pour eux-mêmes, mais en tant qu'ils manifestent un travail discursif orienté vers un effet pratique dans la situation. L'enjeu est ainsi d'analyser comment les participantes construisent discursivement leur expérience, accomplissent certaines actions dans l'interaction et mobilisent des ressources sémiotiques pour agir dans des situations concrètes.

Cette analyse sociodiscursive est nécessaire à l'étude du pouvoir d'agir discursif parce qu'elle permet d'examiner la parole comme une activité orientée vers des effets possibles sur la situation, le rapport à la situation ou l'activité discursive elle-même. L'enjeu n'est donc pas seulement d'identifier des formulations, mais d'analyser ce qu'elles accomplissent : rendre une expérience intelligible, soutenir une demande, produire une preuve, négocier une catégorie, poser une limite, se protéger ou résister à une interprétation. Ces accomplissements discursifs constituent un point d'appui méthodologique pour étudier comment l'activité discursive ouvre, déplace, soutient ou restreint des possibles d'action, sans présupposer qu'elle débouche nécessairement sur un élargissement du pouvoir d'agir discursif.

3.9.4 Analyse dialogique

L'analyse dialogique porte sur l'orientation des énoncés vers autrui et sur leur inscription dans un espace de voix, de réponses anticipées, de validations attendues ou de disqualifications redoutées. Elle repose sur l'idée que les formulations des participantes ne sont jamais closes sur elles-mêmes : elles répondent à d'autres paroles, à des attentes intériorisées, à des cadres de recevabilité, ainsi qu'à des interlocuteur·rices présent·es, absent·es ou anticipé·es. Dans cette perspective, il ne s'agit pas seulement d'identifier des procédés discursifs, mais aussi d'examiner à quelles voix ils répondent, quelles positions ces voix tendent à assigner, et par quel travail les participantes déplacent, reconfigurent ou contestent cet espace polyphonique (Bakhtin, 1981, 1986 ; Demuth, 2013 ; dos Santos Mamed & Kloetzer, 2025 ; Marková, Linell, et al., 2020).

Plus précisément, l'analyse dialogique est attentive aux formes de discours rapporté, aux interlocuteur·rices convoqué·es explicitement ou implicitement, aux objections anticipées, aux validations recherchées, aux doutes intériorisés, ainsi qu'aux manières dont certaines formulations se construisent par rapport à des paroles médicales, familiales, administratives ou sociales. Les discours rapportés ne sont donc pas traités comme de simples contenus à restituer, mais comme des formes de positionnement : l'analyse porte moins sur ce qui aurait été dit en

tant que tel que sur la manière dont les participantes reprennent ces énoncés, les évaluent, les mettent à distance ou les intègrent dans leur propre activité discursive. Elle porte également sur les tensions entre des voix hétérogènes, par exemple entre ce que la participante éprouve, ce qu'elle pense pouvoir dire, ce qu'elle suppose devoir prouver, et ce qu'elle anticipe comme recevable pour autrui. L'enjeu est ainsi de saisir la parole comme activité traversée par des rapports d'altérité, d'adresse, de tension et de positionnement, et non comme expression solitaire d'un sujet.

Cette dimension est particulièrement importante dans un corpus portant sur une maladie chronique invisible, où la parole ne peut être analysée indépendamment des conditions de crédibilité, d'intelligibilité et de recevabilité dans lesquelles elle se déploie. L'analyse dialogique permet ainsi d'examiner comment les participantes situent leurs formulations par rapport à des voix susceptibles de valider, de contester, de minimiser ou de requalifier leur expérience. Elle rend également possible l'étude des déplacements opérés dans la parole, par exemple la reprise d'une voix médicale, la mise à distance d'une remarque familiale ou proche, la contestation d'une lecture psychologisante, ou la réorganisation des rapports entre ce qui est éprouvé, ce qui peut être dit et ce qui semble recevable pour autrui.

Cette analyse dialogique est nécessaire à l'étude du pouvoir d'agir discursif parce que la portée d'un énoncé ne tient pas seulement à son contenu, mais à la manière dont il s'inscrit dans une polyphonie et peut en reconfigurer l'organisation. L'analyse ne vise donc pas seulement à identifier les voix auxquelles les participantes répondent, mais à examiner comment elles les reprennent, les déplacent, les hiérarchisent, les contestent ou les réorganisent dans la parole. Ces reconfigurations polyphoniques permettent d'étudier comment l'activité discursive ouvre, déplace, soutient ou restreint des possibles d'action, dans la situation, dans le rapport à la situation ou dans l'activité discursive elle-même, sans présupposer qu'elles débouchent nécessairement sur un élargissement du pouvoir d'agir.

3.9.5 Articulation de l'analyse sociodiscursive et de l'analyse dialogique

L'analyse sociodiscursive et l'analyse dialogique n'ont pas été conduites comme deux lectures parallèles ou concurrentes du corpus. Elles ont été articulées. L'analyse sociodiscursive permet de décrire ce que les participantes font discursivement dans des situations concrètes. L'analyse dialogique, quant à elle, permet de comprendre dans quel espace relationnel, adressé et polyphonique ces accomplissements prennent sens. Ensemble, elles rendent possible une lecture de la parole comme activité à la fois située, médiée, relationnelle et orientée vers des effets pratiques.

Cette articulation permet d'éviter deux réductions opposées. La première aurait consisté à rester au niveau des seuls procédés discursifs, sans interroger les rapports à autrui, les voix en présence ou les anticipations qui traversent les formulations. La seconde aurait consisté à insister sur la dialogicité des énoncés sans décrire précisément le travail discursif concret par lequel cette dialogicité se réalise. Le choix méthodologique a donc été de tenir ensemble les deux niveaux, sans dissoudre l'un dans l'autre.

Cette articulation est centrale pour l'étude du pouvoir d'agir discursif. Elle permet d'analyser conjointement ce que les participantes accomplissent par la parole et la manière dont ces accomplissements prennent place dans un espace polyphonique de voix, d'adresses et de

réponses anticipées. Le pouvoir d’agir discursif peut ainsi être étudié à partir de deux dimensions indissociables : les effets pratiques produits ou recherchés par les formulations, et les reconfigurations de voix par lesquelles ces formulations peuvent ouvrir, soutenir, déplacer ou restreindre des possibles d’action.

3.9.6 Processus d’analyse

L’analyse s’est déroulée en plusieurs temps. Une première phase a consisté en une lecture répétée des transcriptions intégrales et en l’écoute réitérée des enregistrements. Cette phase visait à se familiariser avec le corpus dans sa continuité, à repérer des passages saillants et à éviter une sélection trop précoce fondée sur une intuition isolée ou sur un effet de confirmation. La combinaison de la lecture et de la réécoute a été importante, dans la mesure où certains passages prenaient une signification particulière lorsqu’étaient réentendus le rythme, les suspensions, les accentuations ou certaines hésitations, difficilement réductibles au seul contenu verbal (Wiggins, 2017). Les transcriptions intégrales ont d’abord été établies sous une forme principalement verbale, afin de disposer d’un accès continu à l’ensemble du corpus. Les épisodes retenus pour l’analyse détaillée ont ensuite fait l’objet d’un enrichissement plus fin de la transcription, intégrant les éléments paraverbaux, rythmiques et corporels pertinents pour l’interprétation.

Dans un second temps, les épisodes discursifs retenus ont fait l’objet d’une reprise analytique plus détaillée. Celle-ci a reposé sur un va-et-vient entre les extraits, les questions de recherche, les concepts du cadre théorique et les régularités ou contrastes observés dans le corpus. Il s’agissait d’affiner progressivement la lecture des pratiques discursives, de leur inscription dialogique et des tensions qu’elles rendaient visibles dans les matériaux, en veillant à préserver les dimensions dynamiques, séquentielles et processuelles de l’activité discursive (Tavory & Timmermans, 2014 ; Valsiner et al., 2009 ; Wiggins, 2017).

Dans un troisième temps, l’analyse a combiné un mouvement transversal et une focalisation sur un cas. La lecture transversale visait à repérer des tensions et des configurations récurrentes dans l’ensemble du corpus. L’étude d’un cas visait, quant à elle, l’explicitation plus détaillée de certains mécanismes situés, difficilement saisissables à une échelle uniquement transversale. En ce sens, le cas ne se réduit pas à une fonction illustrative : il constitue un appui analytique permettant d’examiner plus finement comment certaines contraintes affectent le travail discursif et reconfigurent les possibilités de mise en mots (Flyvbjerg, 2006 ; Ragin & Becker, 1992).

Cette démarche relève d’une logique abductive. Les catégories analytiques mobilisées dans les parties d’analyse n’ont pas été posées *a priori* ni dérivées d’une grille de codage préétablie. Elles ont émergé du va-et-vient entre les matériaux, les concepts du cadre théorique et le repérage de régularités dans l’activité discursive observée et rapportée. Une fois explicitées, elles ont été réinvesties comme outils de lecture du corpus, puis affinées par confrontation avec de nouveaux épisodes. En ce sens, l’analyse ne procède ni d’une déduction à partir de catégories théoriques fermées, ni d’une induction vierge de tout cadrage conceptuel, mais d’un dialogue continu entre données et théorie (Tavory & Timmermans, 2014).

3.9.7 Portée analytique et compréhensive de l'analyse

Les matériaux ne doivent pas être lus comme un ensemble homogène de données, mais comme des données produites dans des situations d'enquête singulières. Leur valeur tient à leur densité et à la possibilité qu'ils offrent d'examiner des usages situés de la parole, à la fois tels qu'ils sont rapportés par les participantes et tels qu'ils se déploient dans la situation d'enquête elle-même (Demuth, 2018 ; Marková, Zadeh, & Zittoun, 2020). À partir de ces matériaux, les cas ne sont pas envisagés ici comme de simples unités empiriques données, mais comme des configurations analytiques permettant de rendre intelligibles certaines formes situées de l'activité discursive (Ragin & Becker, 1992).

Dans cette perspective, l'enjeu n'est pas de couvrir l'ensemble des situations possibles, mais d'explicitier, à partir de cas précisément analysés, certains processus, certaines tensions et certains modes d'ajustement de l'activité discursive. Les cas étudiés sont singuliers, mais ils ne sont pas pour autant arbitraires : ils donnent accès à des rapports à autrui, à des normes de recevabilité et à des contraintes institutionnelles qui excèdent chaque situation locale.

La portée de cette recherche est analytique et compréhensive. Elle réside dans ce que l'analyse permet de mettre au jour quant aux usages situés de la parole dans le contexte de la maladie chronique invisible, ainsi qu'aux contraintes et aux ajustements qui les traversent. En ce sens, la recherche s'inscrit dans une logique d'explicitation située de mécanismes et de tensions à partir de cas singuliers analysés en profondeur, plutôt que dans une logique de couverture extensive des situations possibles (Flyvbjerg, 2006).

3.10 Réflexivité et position de la chercheuse

Dans cette recherche, la réflexivité ne constitue pas un ajout périphérique destiné à satisfaire une exigence formelle de la méthodologie qualitative. Elle fait partie intégrante du dispositif, dans la mesure où l'enquête est conduite depuis une position située, marquée à la fois par une proximité avec l'objet, une implication dans le terrain associatif et une expérience directe de la maladie. Une telle configuration n'invalide pas la recherche ; elle impose au contraire un travail explicite sur les effets de position susceptibles d'infléchir la production des données, la dynamique des entretiens, les choix d'interprétation et, plus largement, les conditions mêmes de validité du savoir produit (Berger, 2015 ; Haraway, 1988).

Dans une perspective qualitative et dialogique, je ne suis jamais extérieure au processus d'enquête. Ma présence, mes appartenances, mes formes de familiarité avec le terrain, mes attentes implicites ou encore mes manières de relancer participent des conditions de production des données. L'enjeu réflexif n'est donc pas d'atteindre une impossible neutralité, mais de rendre travaillables les effets de cette implication, en les objectivant autant que possible et en les intégrant à l'intelligibilité méthodologique de la recherche (Marková, Linell, et al., 2020 ; Pensoneau-Conway et al., 2014).

Cette réflexivité s'inscrit elle-même dans une posture épistémologique située : il ne s'agit pas seulement de reconnaître que j'influence la recherche, mais de considérer que la production du savoir dépend toujours d'un point de vue socialement et historiquement inscrit. Dans cette perspective, expliciter ma position ne revient pas à introduire un supplément autobiographique

contingent, mais à travailler les conditions de production et d'intelligibilité du savoir (Charmaz, 2014 ; Clair, 2022 ; Haraway, 1988).

3.10.1 Une chercheuse située

Cette recherche a été menée depuis une position de proximité multiple avec son objet. D'une part, mon engagement dans le champ associatif lié à la maladie de Sjögren m'a donné accès à un terrain de connaissance, à des réseaux de recrutement et à une compréhension fine de certains enjeux pratiques, discursifs et institutionnels liés à la maladie. D'autre part, mon expérience personnelle de la maladie m'inscrit dans une relation d'implication directe avec l'objet étudié.

Cette position ne peut toutefois être pensée de manière binaire, comme si elle relevait d'une posture purement interne ou purement externe à l'objet. Les travaux sur les positions d'*insider* et d'*outsider* montrent au contraire qu'il s'agit d'un continuum, ou d'un « espace entre », dans lequel certains traits partagés peuvent favoriser la compréhension, tandis que d'autres écarts biographiques, sociaux ou institutionnels maintiennent des formes de distance irréductibles (Dwyer & Buckle, 2009 ; Kerstetter, 2012). En ce sens, mon expérience de la maladie ne me situe pas dans une position de transparence à l'égard du vécu des participantes, mais dans une configuration de proximité partielle, traversée à la fois par des reconnaissances et par des écarts.

Cette double proximité a constitué à la fois une ressource et un point de vigilance. Elle a d'abord constitué une ressource, dans la mesure où elle permettait une compréhension plus immédiate de certaines situations, une sensibilité accrue à certains implicites et, parfois, une forme de confiance ou de reconnaissance mutuelle dans la relation d'enquête. Elle pouvait aussi favoriser une économie d'explication sur certains aspects du vécu et rendre plus rapidement partageables certaines difficultés liées à la fatigue, aux limitations corporelles ou aux enjeux de crédibilité.

Mais cette proximité comportait également des risques méthodologiques. Elle pouvait produire des effets de présupposition, de surentente, de résonance excessive ou de focalisation privilégiée sur certains enjeux au détriment d'autres. Elle pouvait également affecter la manière dont les participantes formulaient leurs propos, soit en présumant certaines compréhensions partagées, soit au contraire en ajustant leur discours à l'image qu'elles se faisaient de moi comme interlocutrice concernée. Plus largement, la réflexivité ne concerne pas uniquement les interactions de terrain : elle engage aussi les opérations de description, de théorisation et d'interprétation, ainsi que les formes d'attention, les points de vigilance, les rapprochements jugés pertinents ou, au contraire, certaines cécités interprétatives (Clair, 2022).

Cette vigilance concernait aussi le risque d'introduire, explicitement ou implicitement, une logique de comparaison entre mon expérience et celle des participantes. Il importait de ne pas installer un cadre dans lequel certaines auraient pu se sentir, par contraste, « moins malades », moins légitimes à parler ou conduites à minimiser leur propre vécu. La proximité à l'objet ne garantissait donc en rien une symétrie immédiate ; elle imposait au contraire une attention particulière à la manière dont ma position pouvait infléchir ce qui devenait dicible, amplifiable ou, au contraire, retenu dans l'entretien.

Ma position est également traversée par d'autres dimensions sociales qu'il importe d'explicitier. Je suis une femme blanche, directement concernée par la maladie, et issue d'un milieu ouvrier. Ces dimensions ne constituent pas un simple arrière-plan biographique : elles informent ma

manière d'entrer dans les espaces académiques, médicaux et associatifs, d'y être perçue, d'y travailler ma légitimité, ainsi que ma sensibilité à certaines formes de hiérarchisation symbolique ou épistémique. Être issue d'un milieu ouvrier n'ouvre pas à une compréhension transparente d'autrui ; cela impose au contraire une attention aux écarts et aux différences, y compris entre positions sociales ou biographiques apparemment proches. De même, le fait d'être une femme blanche me situe à l'intersection de formes de vulnérabilité et de positions socialement avantagées, qu'il serait méthodologiquement inexact d'effacer. L'explicitation de cette position n'a pas pour fonction de produire un inventaire identitaire, mais de situer les conditions sociales dans lesquelles le savoir est produit.

Enfin, mon engagement de longue date dans des espaces de représentation des patientes et patients, de partenariat en santé et de *patient advocacy*, notamment au niveau européen¹, a élargi mon accès à différents mondes sociaux, médicaux, académiques et institutionnels. Cette implication constitue une ressource pour comprendre les enjeux de légitimité, de hiérarchisation des savoirs et de participation des personnes concernées dans les mondes de la santé. Elle appelle toutefois une vigilance spécifique quant aux effets possibles de surplomb, de représentation ou d'évidence méthodologique, dans la mesure où la familiarité avec certains espaces de parole ou de négociation institutionnelle ne garantit ni une position homogène, ni une compréhension transparente des situations enquêtées (Boivin et al., 2010 ; El Enany et al., 2013).

3.10.2 L'autoethnographie comme outil réflexif

L'autoethnographie produite au cours de la recherche a principalement eu une fonction réflexive. Elle a servi à objectiver certains effets de position, à travailler les zones de résonance entre expérience personnelle, engagement de terrain et activité interprétative, et à renforcer la vigilance méthodologique de l'enquête (Pensoneau-Conway et al., 2014). Elle ne constitue toutefois pas une partie du corpus principal analysée pour elle-même.

Dans ce mémoire, seuls quelques fragments en sont mobilisés, de manière ciblée, lorsqu'ils permettent d'éclairer un point précis de méthode ou d'analyse. Cette mobilisation partielle s'explique d'abord par le statut même de ce matériau, qui relève prioritairement d'un travail réflexif et non d'un second corpus venant concurrencer les transcriptions d'entretiens. Elle s'explique aussi par des considérations de confidentialité me concernant directement, dans la mesure où cette autoethnographie touche à mon propre état de santé et engage ainsi des données sensibles. Pour cette raison, elle n'est mobilisée que par bribes, dans la stricte mesure où cela contribue à l'intelligibilité méthodologique de la recherche.

Ce choix de retenue est important. Il permet de maintenir la fonction de l'autoethnographie à sa juste place : non comme un déplacement du mémoire vers un récit de soi, mais comme une ressource réflexive circonscrite, destinée à rendre explicite ce qui, sans un tel retour, risquerait

¹ Je suis notamment l'actuelle présidente de l'Association Romande du Syndrome de Sjögren, association que j'ai créée en 2007 et que je préside depuis lors ; j'ai été la co-créatrice et la première présidente de Sjögren Europe, organisation faîtière des associations de patients pour le Sjögren en Europe, de 2019 à 2022 ; je suis aussi actuellement membre du PARE Committee de l'EULAR, c'est-à-dire membre du comité directeur de la branche pour les personnes atteintes de rhumatisme et maladies musculosquelettiques de l'Alliance Européenne des Associations pour la Rhumatologie (anciennement Ligue Européenne contre le Rhumatisme)

de rester implicite dans la conduite de l'enquête et dans l'interprétation des données (Adams et al., 2015 ; Anderson, 2006 ; Ellis, 2004). Elle ne constitue donc ni un second corpus, ni une expérience exemplaire, ni une matrice interprétative à partir de laquelle seraient lues les expériences des participantes, mais un appui réflexif destiné à renforcer la lucidité méthodologique sur les conditions de production de cette recherche.

3.10.3 Mise à l'épreuve du dispositif et vigilance interprétative

Cette exigence réflexive a également guidé la mise à l'épreuve du dispositif. Avant le début de la collecte, le dispositif d'entretien a été testé sur moi-même avec une camarade de l'université. Ce test ne visait pas à produire un matériau équivalent à celui du corpus, mais à éprouver la faisabilité concrète du dispositif, la compréhension des consignes, le rythme des médiations proposées, ainsi que les effets potentiels de certaines questions ou supports sur l'élaboration de l'expérience. Il a ainsi contribué à ajuster le cadre méthodologique avant son déploiement auprès des participantes.

Plus largement, la réflexivité a accompagné l'ensemble du processus d'analyse. Elle a consisté à interroger régulièrement ce qui, dans mes choix de sélection d'extraits, mes interprétations ou mes formulations analytiques, pouvait relever d'une lecture trop évidente parce que trop familière, ou au contraire d'une surinterprétation liée à des résonances personnelles. Le recours aux notes, à l'autoethnographie réflexive et à une explicitation constante des statuts différenciés des matériaux a précisément visé à contenir ces risques sans prétendre les abolir.

Cette vigilance a été d'autant plus importante que certaines participantes me connaissaient déjà dans le cadre associatif, tandis que d'autres m'étaient peu ou pas connues. La proximité pouvait favoriser la confiance, l'économie d'explication ou l'accès à certaines dimensions du vécu ; elle pouvait aussi produire des effets de présupposition, de retenue ou de cadrage relationnel spécifique. Inversement, l'absence de relation antérieure pouvait limiter certains implicites partagés, mais ouvrir d'autres possibilités interactionnelles. Ces effets n'ont pas été traités comme des biais externes à neutraliser, mais comme des éléments constitutifs des conditions de production des données.

Ainsi comprise, la réflexivité ne vient pas corriger après coup une implication gênante de la chercheuse. Elle constitue une dimension interne de la rigueur méthodologique dans une recherche où la proximité au terrain, à l'objet et à certaines expériences étudiées fait partie des conditions mêmes de possibilité de l'enquête.

3.11 Limites et points de vigilance du dispositif

Comme tout dispositif de recherche, celui-ci ouvre certaines possibilités d'observation et d'analyse tout en en fermant d'autres. Il importe donc d'explicitier ses limites et les principaux points de vigilance qu'il appelle, non pour invalider les résultats, mais pour situer précisément la portée de ce qui peut être soutenu à partir des matériaux produits.

Une première limite tient à la nature même du corpus. Cette recherche n'accède pas directement, sauf à travers certains accomplissements discursifs produits dans l'entretien lui-même, aux pratiques discursives telles qu'elles se déploient *in situ* dans les interactions ordinaires, médicales, familiales, professionnelles ou administratives des participantes. Elle accède principalement à des pratiques discursives rapportées, remémorées, reconstruites,

exemplifiées ou rejouées en entretien. Autrement dit, les matériaux analysés ne donnent pas un accès immédiat aux scènes interactionnelles elles-mêmes, mais à la manière dont celles-ci sont reprises, retravaillées et rendues racontables dans la situation d'enquête. Cette limite est importante, car une pratique rapportée n'est jamais équivalente à son accomplissement initial : elle peut être condensée, stylisée, réorganisée, justifiée ou réaccentuée dans le cadre de l'entretien (Edwards & Potter, 1992 ; Wiggins, 2017). Cela ne rend pas le matériau moins pertinent, mais impose de ne pas confondre les scènes évoquées avec leur réélaboration discursive en entretien.

En ce sens, les seules pratiques discursives directement accessibles comme pratiques interactionnelles effectives sont, à strictement parler, celles qui se déploient dans l'entretien lui-même, c'est-à-dire celles qui me sont adressées dans le cadre de la recherche. Le corpus donne donc accès à deux niveaux distincts mais articulés : d'une part, des pratiques discursives rapportées par les participantes à propos d'autres scènes ; d'autre part, des pratiques discursives effectivement accomplies dans l'entretien face à la chercheuse. Cette distinction a des conséquences analytiques importantes. Elle implique de rester attentive au fait que l'entretien n'est pas un simple canal de transmission sur des interactions extérieures, mais une scène interactionnelle à part entière, dans laquelle se rejouent déjà des enjeux de recevabilité, de crédibilité, de justification et de mise en forme de l'expérience (Demuth, 2013 ; Marková, Linell, et al., 2020). Ce point rejoint les critiques formulées par Potter et Hepburn (2005), qui montrent que l'entretien qualitatif ne peut être traité comme un simple accès à des contenus préexistants, dans la mesure où il constitue lui-même une interaction traversée par des positionnements variables, des effets d'agenda et des formes de co-production qui pèsent sur ce qui devient dicible et analysable.

Une deuxième limite concerne le caractère médié et co-produit des données. Les matériaux n'ont pas été recueillis comme s'ils préexistaient sous une forme stable à l'enquête ; ils ont été produits dans un cadre interactionnel structuré, à travers des relances, des supports et des ajustements situés. Cela constitue une force du dispositif, dans la mesure où il soutient l'élaboration d'expériences parfois difficiles à verbaliser. Mais cela signifie aussi que les formulations obtenues sont tributaires du cadre proposé, des médiations mobilisées, de ma présence comme interlocutrice, et des formes de reconnaissance ou de compréhension anticipées dans cette situation particulière. Les données doivent donc être comprises comme des productions situées, et non comme des révélations transparentes d'un vécu indépendant de leur contexte de production (Edwards & Potter, 1992 ; Lester & O'Reilly, 2021).

Une troisième limite tient au périmètre des cas retenus. Le dispositif repose sur un nombre restreint de participantes, toutes francophones, domiciliées en Suisse et déjà diagnostiquées. Ce choix était méthodologiquement cohérent avec la question de recherche, qui ne portait pas d'abord sur l'errance diagnostique mais sur les usages de la parole à partir d'une expérience déjà nommée médicalement. Il n'en reste pas moins qu'il borne la portée du travail. L'analyse produite ici porte sur des cas situés : des personnes diagnostiquées, francophones, domiciliées en Suisse, engagées dans des conditions particulières de rapport à la maladie, au diagnostic et à la parole. Elle n'éclaire donc pas avec la même précision les situations de personnes non diagnostiquées, ni celles vivant dans d'autres contextes linguistiques, nationaux ou institutionnels, où les conditions d'accès au diagnostic, aux soins ou aux ressources peuvent être sensiblement

différentes. De même, le recrutement a vraisemblablement favorisé la participation de personnes disposées à parler de leur expérience, à participer à une recherche qualitative et, pour certaines, déjà engagées dans des espaces de réflexion ou de mise en sens de la maladie. Cet effet doit toutefois être nuancé : ma position a aussi pu faciliter l'accès à des personnes issues de milieux plus modestes, plus réfractaires aux mondes académiques et institutionnels, ou plus méfiantes à l'égard de chercheuses extérieures au terrain concerné. Il convient donc de garder à l'esprit que les situations analysées ne donnent pas accès à un rapport univoque à la parole sur la maladie, mais à des configurations situées, elles-mêmes façonnées par les conditions concrètes du recrutement et de l'enquête.

Une quatrième limite concerne les différences de familiarité entre les participantes et la chercheuse. Certaines participantes me connaissaient déjà dans le cadre associatif, d'autres seulement de manière ponctuelle, et l'une d'elles ne m'était pas connue avant l'enquête. Cette variation constitue une ressource, mais aussi un point de vigilance. La familiarité peut favoriser la confiance, l'économie d'explication et l'accès à certains implicites ; elle peut aussi produire de la retenue, des présupposés partagés, des formes de surentente ou un ajustement du discours à l'image que la participante se fait de moi. Inversement, une plus grande distance relationnelle peut limiter certains implicites, mais ouvrir d'autres formes de formulation. Ces écarts ne sont pas traités ici comme des "bruits" méthodologiques extérieurs au dispositif, mais comme des éléments constitutifs des conditions de production des données, qu'il convient néanmoins de garder à l'esprit dans l'interprétation (Berger, 2015 ; Pensoneau-Conway et al., 2014).

Une cinquième limite réside dans l'hétérogénéité des matériaux complémentaires. Le journal facultatif, notamment, n'a pas été investi de manière homogène par toutes les participantes. Son apport est réel, mais variable. Il ne peut donc être traité comme un matériau systématique ou symétrique à l'échelle du corpus. De même, les notes d'observation et les échanges informels jouent un rôle de contextualisation et d'appui interprétatif, mais ne sauraient être placés sur le même plan que les entretiens enregistrés. Cette hétérogénéité n'est pas un défaut en soi, mais elle impose de maintenir une hiérarchie claire entre corpus principal, matériaux complémentaires et outils réflexifs.

Enfin, le dispositif étant progressif mais resserré dans le temps, il permet d'observer certains déplacements entre E1 et E2, ainsi que les effets possibles des médiations proposées, mais il ne donne pas accès à des transformations de plus longue durée de l'activité discursive. Il saisit des déplacements, des approfondissements, des reformulations et des points de butée observables à court terme, plutôt qu'un développement suivi sur une durée plus longue.

Ces limites n'annulent pas l'intérêt du dispositif. Elles en situent la portée et rappellent que les résultats produits doivent être lus comme le fruit d'un travail analytique portant sur des matériaux situés, médiés, co-produits et théoriquement orientés. L'enjeu n'est donc pas de prétendre à un accès total à l'expérience ni à toutes ses occurrences interactionnelles, mais de rendre intelligibles certaines dynamiques de l'activité discursive dans les conditions concrètes où cette activité a pu être observée.

3.12 Considérations éthiques

Cette recherche porte sur un objet sensible. Elle traite d'expériences liées à la maladie chronique, à l'invisibilité des symptômes, aux incompréhensions médicales ou sociales, aux limitations

fonctionnelles, ainsi qu'aux effets relationnels, identitaires et institutionnels qui peuvent en découler. Dans ce contexte, les enjeux éthiques ne se limitent pas à la seule obtention d'un accord formel de participation. Ils concernent plus largement les conditions dans lesquelles la parole peut être sollicitée, soutenue, reçue et restituée sans surexposer les participantes ni méconnaître le coût potentiel de certains récits.

Toutes les participantes ont reçu une information claire sur les objectifs de la recherche, les modalités du dispositif, les types de matériaux produits, les usages prévus des entretiens et des supports associés, ainsi que sur leurs droits dans le cadre de l'enquête. La feuille d'information et de consentement figure en **Annexe 7**. Leur participation reposait sur un consentement libre et éclairé, pouvant être retiré à tout moment, sans justification ni conséquence négative. Cette possibilité de retrait concernait non seulement la participation à la recherche dans son ensemble, mais aussi certains passages, certains matériaux ou certaines activités spécifiques si une participante ne souhaitait pas les poursuivre ou les voir mobilisés dans l'analyse.

Une attention particulière a été portée au caractère potentiellement éprouvant de certains entretiens. Parler de maladie chronique invisible, de limites corporelles, de situations d'incrédulité ou de disqualification, ou encore de moments de fragilité, peut réveiller des affects, des souvenirs pénibles ou des tensions encore vives. Le dispositif a donc été conduit dans une posture d'écoute attentive et empathique, fondée sur la disponibilité, la relative non-directivité, l'attention à la personne et le respect de son rythme d'élaboration. Il ne s'agissait pas d'installer un cadre thérapeutique, mais de reconnaître que la recherche, lorsqu'elle porte sur des expériences sensibles, engage une responsabilité dans la manière d'écouter, de relancer et de contenir ce qui peut émerger.

Plus largement, lorsque la recherche porte sur des expériences partiellement stigmatisées, fragilisées dans leur intelligibilité sociale ou exposées à des enjeux de discrédit, une part de la parole peut rester difficile à exprimer ou à soutenir dans l'interaction. Cette limite ne constitue pas un défaut secondaire du matériau, mais fait partie de l'objet lui-même : dans les maladies chroniques invisibles, certaines dimensions de l'expérience sont précisément difficiles à dire, à faire entendre ou à faire reconnaître (Goldstein & Shuman, 2012).

Le choix d'un dispositif en deux entretiens répondait aussi partiellement à cette exigence. Il permettait non seulement une élaboration plus progressive de l'expérience, mais aussi un second temps de reprise permettant d'accueillir ce que le premier entretien aurait pu déplacer, réveiller ou laisser en suspens. Cette dimension n'a pas été pensée comme une garantie absolue contre tout effet émotionnel, mais comme une manière de ne pas réduire la recherche à une extraction ponctuelle de récits potentiellement coûteux, sans espace de reprise. Le journal facultatif et la souplesse du dispositif participaient également de cette logique de respect du rythme et des possibilités effectives des participantes.

Cette vigilance éthique concernait aussi ma propre position dans l'enquête. Dans la mesure où la recherche était menée depuis une position de proximité avec l'objet et avec certaines expériences étudiées, il importait de ne pas faire porter aux participantes le poids de mes propres résonances, affects ou élaborations. L'autoethnographie a ainsi été mobilisée comme un outil de travail réflexif permettant de contenir, d'élaborer et d'objectiver ma part d'implication, plutôt que de la déplacer implicitement dans la relation d'enquête. En ce sens, elle a aussi eu une fonction

éthique : contribuer à ce que les participantes n'aient pas à accueillir ou à porter ce qui relevait de mon propre rapport à la maladie et à la recherche.

Une attention particulière a également été portée à mes matériaux autoethnographiques, dont seuls des extraits très limités ont été mobilisés dans le mémoire en raison de leur statut réflexif et de leur caractère sensible, lié à ma santé et à mon parcours de maladie. Ces fragments n'ont été retenus que lorsqu'ils apportaient un éclairage méthodologique ou analytique précis.

L'anonymisation a fait l'objet d'un soin constant. Les participantes ont toutes été désignées par des pseudonymes. Les lieux, institutions, situations professionnelles, noms de proches, noms de médecins, noms de médicaments et autres éléments susceptibles de permettre une identification ont été modifiés, généralisés ou supprimés lorsque cela était nécessaire. Cette vigilance a été particulièrement importante dans une enquête menée auprès d'un nombre restreint de participantes, où certaines combinaisons de caractéristiques biographiques ou professionnelles pouvaient accroître le risque d'identification indirecte. L'enjeu n'était pas seulement de masquer des noms, mais de protéger la possibilité pour les participantes d'être reconnues dans leur expérience sans être reconnaissables publiquement comme personnes.

Cette précaution concernait également les supports visuels et les matériaux complémentaires. Les éléments produits dans le cadre du schéma corporel, du journal ou de certaines notes contextuelles n'ont pas été traités comme de simples objets annexes, mais comme des matériaux pouvant eux aussi contenir des informations sensibles ou identifiantes. Leur mobilisation dans le mémoire a donc été strictement limitée à ce qui était utile à l'analyse, avec le même souci de protection que pour les extraits d'entretien.

Enfin, les considérations éthiques de cette recherche ne se réduisent pas à la conformité procédurale. Elles engagent une certaine manière de concevoir la relation entre recherche, parole et vulnérabilité. Dans une enquête portant sur la maladie chronique invisible, le respect des participantes suppose non seulement de garantir leur consentement et leur anonymat, mais aussi de reconnaître que la parole demandée peut être coûteuse, inégalement disponible et toujours située dans des rapports de confiance, de risque et de recevabilité. L'éthique de la recherche consiste alors moins à neutraliser cette vulnérabilité qu'à construire un cadre suffisamment attentif, souple et rigoureux pour qu'elle ne soit ni exploitée ni ignorée.

Chapitre 4 – Analyse

"They all lived in a kind of hieroglyphic world, where the real thing was never said or done or even thought, but only represented by a set of arbitrary signs."

— Edith Wharton, *The Age of Innocence*, 1920

« L'écriture plate me vient naturellement, celle-là même que j'utilisais en écrivant autrefois à mes parents pour leur dire les nouvelles essentielles. »

— Annie Ernaux, *La Place*, 1983

De la friction à l'amputation épistémique : l'activité discursive à l'épreuve de l'invisibilité

Cette analyse porte sur l'activité discursive de personnes vivant avec une maladie chronique invisible, la maladie de Sjögren, et sur les conditions sociales, interactionnelles et sémiotiques dans lesquelles cette activité soutient ou entrave leur pouvoir d'agir discursif. Elle s'inscrit dans une perspective sociodiscursive et dialogique, considérant que parler de la maladie ne consiste pas à rapporter un vécu préexistant, mais à agir par le langage, dans des interactions adressées et orientées vers autrui, au sein d'environnements normativement contraints, structurés par des critères de crédibilité, de lisibilité et de cohérence.

L'invisibilité symptomatique, médicale et sociale de la maladie constitue un enjeu central de cette analyse. L'absence de signes corporels immédiatement perceptibles expose la parole des personnes concernées à un doute ordinaire quant à la réalité, à la gravité ou à la légitimité de leur vécu. Dans ce contexte, dire la maladie devient une activité située, stratégiquement orientée, qui engage des choix de formulation, d'adresse et de mise en forme du vécu. La parole ne se contente pas de décrire l'expérience : elle participe à la construction d'une réalité socialement intelligible, à la négociation d'une place dans l'interaction, et au soutien ou à la fragilisation du pouvoir d'agir discursif.

Pour rendre intelligible la dynamique de cette activité discursive, je mobilise deux orientations de l'activité discursive, désignées comme orientation M et orientation N, conçues comme deux pôles d'attraction de l'activité.

L'orientation M renvoie à une orientation de l'activité discursive dirigée vers la fidélité au flux de l'expérience vécue de la maladie, sensible, incarnée et située. Elle est tournée vers le *smysl* au sens vygotkien, c'est-à-dire le sens personnel, affectivement chargé et contextuel de l'expérience (Vygotski, 1934/1997).

L'orientation N, quant à elle, renvoie à l'alignement sur des formats d'intelligibilité socialement stabilisés, nécessaires à la compréhension et à la recevabilité du vécu dans l'interaction. Elle s'apparente au *znachenie* (Vygotski, 1934/1997), c'est-à-dire aux significations relativement

stabilisées et partageables qui permettent l'inscription de l'expérience dans un espace social commun. Ces formats peuvent être institutionnels, culturels ou moraux ; ils ne se réduisent pas aux normes sociales, mais constituent les ressources par lesquelles un vécu devient partageable.

Ces orientations sont simultanément à l'œuvre dans l'activité discursive et ne se combinent pas sans tension. Leur articulation génère une friction structurelle : une tension durable entre le flux du vécu singulier et les formats de signification socialement disponibles, tension qui ne se résout pas spontanément mais engage un travail discursif soutenu.

L'analyse montre que cette friction ne se résout pas spontanément. Elle engage un travail discursif par lequel les participantes tentent de rendre leur expérience à la fois fidèle à ce qu'elles vivent et recevable dans des environnements sociaux contraints. Ce travail, bien qu'unitaire dans son accomplissement, peut être analysé selon trois dimensions interdépendantes identifiées empiriquement :

- travail sémiotique : transformer le vécu en formes partageables ;
- travail relationnel : moduler le discours selon l'adresse et les enjeux interactionnels ;
- travail de frontière : négocier les catégories et positions sociales.

Ce travail discursif implique un arbitrage constant entre orientation M et orientation N : entre fidélité au flux du vécu singulier et ajustement aux significations socialement stabilisées. L'analyse s'attache ensuite à décrire les situations dans lesquelles cet arbitrage ne peut plus s'opérer, entravant durablement l'une des dimensions du travail discursif. Je propose de conceptualiser cette impasse sous le terme d'Amputation Épistémique, entendue comme une entrave durable du processus par lequel le vécu peut se transformer en pensée stabilisée et socialement reconnue.²

La structure du chapitre suit cette dynamique. La Partie 1 décrit l'écologie de l'invisibilité dans laquelle s'inscrit l'activité discursive, en mettant en évidence les contraintes normatives liées à l'invisibilité de la maladie. La Partie 2 analyse les pratiques discursives concrètes mobilisées par les participantes pour composer avec ces contraintes. La Partie 3 examine ensuite ces pratiques comme des travaux discursifs structurés et la Partie 4 analyse l'arbitrage. La Partie 5 est consacrée à l'Amputation Épistémique. La Partie 6 propose une étude de cas approfondie (Ariane). Finalement, la Partie 7 explore enfin les conditions de restauration du pouvoir d'agir discursif.

Transversalement, l'analyse s'appuie sur un extrait pivot du premier entretien avec Nora. Présenté ci-dessous dans son intégralité, cet extrait ne sera pas analysé de manière exhaustive. Il constitue un point d'ancrage empirique auquel l'analyse reviendra à différents moments du chapitre afin de donner à voir, progressivement, les tensions qui structurent l'activité discursive dans la maladie chronique invisible.

² La pensée est ici entendue au sens socioculturel : non comme un contenu mental déjà constitué, mais comme une activité située, médiatisée et susceptible de développement, par laquelle le vécu peut être progressivement mis en forme, organisé, mis à distance de l'expérience immédiate et relié dans le temps et entre différents domaines d'expérience (Vygotski, 1934/1997 ; Zittoun, 2021, 2025).

NORA – ENTRETIEN 1 (E1) – EXTRAIT 1 :

Nora J'ai eu plaisir [elle se redresse, sourit, le regard dirigé vers l'enquêtrice] de te dire que je me suis sentie bien. Vraiment. ((avant l'entretien)). [...] Puis j'ai plus confiance en moi aussi parce que je me sens (.) bien [son regard se pose sur l'enregistreur] -enfin stable [son sourire disparaît, la posture est moins redressée] (la voix est plus monotone).

Alice Tu as dit juste à l'instant « je me sens bien » et après tu as corrigé, tu as dit « stable » [Nora hoche la tête pour acquiescer]. Est-ce que tu pourrais m'expliquer pourquoi tu as fait ça.

Nora Parce que je me sens bien (voix plus animée), puis c'est comme si je ne suis pas légitime de dire que je me sens bien (rire esquissé). Je ne sais même pas comment dire. Je me sens bien... (pause) il faut que j'en profite, il faut profiter du moment présent. C'est comme si j'ai peur que je vais avoir un creux, tu vois, dans ce sens-là. Mais... (pause) je ne veux pas le dire trop fort que je me sens bien, tu comprends ? Je suis dans une bonne phase en fait.

Alice Ouais, je vois. Et aussi, est-ce que tu penses que tu as dit je me sens bien mais tu me l'as dit à moi. Parce que si tu dis à quelqu'un d'autre que tu es bien, elle ne va pas comprendre la même chose que moi.

Nora Non. C'est clair.

Alice Tu penses que c'est quoi la différence ?

Nora Toi tu peux comprendre ce que je ressens. On a le même vocabulaire, j'ai envie de dire.

Alice Et donc en fait moi j'arrive à comprendre que, tu me dis si je comprends juste, quand tu dis que tu vas bien, c'est relativement par rapport à ta maladie.

Nora Oui.

Alice Mais si tu dis à quelqu'un d'autre que t'es bien, il va penser que t'as presque plus de symptômes ou que la maladie elle est loin.

Nora C'est ça.

Alice Et c'est pour ça qu'il faut dire que tu es stable.

Nora Oui. Les gens comprennent mieux le mot « stable » que « je me sens bien ».

Alice Oui. Moi j'ai tout de suite compris en fait que tu disais « stable » quand tu as dit « bien », mais c'est pas évident. C'est pas évident pour quelqu'un d'autre et ça il faut l'explicitier si on parle avec d'autres gens.

Nora Oui, je pense. Oui. C'est vrai que je sais que j'ai beaucoup dit ces temps, là je suis reconnaissante, ma vie est stable. Puis quand on était à l'hôpital universitaire avec mon fils aîné ((consultation pour son fils)), Bon ben c'est ce que j'ai dit au médecin J'ai dit « Ben voilà, moi ça fait des années que j'ai pas de traitement. Je suis reconnaissante parce que je suis stable. J'ai mis plein de choses en place. » Mais j'ai aussi eu des crises avec les douleurs aux hanches, des troubles du sommeil ces derniers mois, hein.

Alice Oui, t'as pas plus rien.

Nora Ben non. C'est ça la différence quoi. Puis comme je te disais tout à l'heure, je n'ai pas d'organes atteints, donc pour moi c'est stable.

Alice Pour toi, c'est ce qui compte de ne pas avoir.

Nora D'atteintes supplémentaires. [...] Ça peut être une nouvelle neuropathie, par exemple. Tu vois.

Alice C'est vraiment pas de nouveaux symptômes qui détériorent.

Nora Et qui reste, une séquelle qui reste. Si j'ai une poussée, une crise, tu vois. Là, les hanches, Voilà, je ne sais pas si c'était en lien avec la météo, si c'était en lien avec les émotions. Je n'arrive pas à dire, mais voilà,

j'ai eu une crise et puis je ne pouvais plus dormir sur le côté, ça m'a réveillée, donc troubles du sommeil.
[...]. Oui j'ai encore des crises on va dire, pour moi c'est des crises ces douleurs que j'ai.

Partie 1 – L'écologie de l'invisibilité : une friction initiale

“Something is rotten in the state of Denmark.”

— William Shakespeare, *Hamlet*, Act I, Scene 4.

« Si l'on voyait les cœurs, l'on trouverait ici plus souvent le bonheur que le plaisir. »

— Stendhal, *Rome, Naples et Florence*, 1826.

L'activité discursive des personnes vivant avec une maladie chronique invisible ne se déploie pas dans un espace neutre. Lorsque la maladie ne laisse pas de traces corporelles immédiatement visibles, la parole devient le principal support de la reconnaissance du vécu. Or cette parole s'inscrit dans des interactions ordinaires structurées par des attentes implicites : cohérence, disponibilité, constance, productivité. Dans ce contexte, parler de la maladie ne consiste pas seulement à décrire des sensations, mais à s'exposer à des interprétations possibles. Certaines formulations sont immédiatement compréhensibles et socialement recevables ; d'autres peuvent être minimisées, requalifiées ou suspectées. L'activité discursive se déploie ainsi dans un espace où le vécu doit non seulement être exprimé, mais rendu reconnaissable.

L'invisibilité désigne ici à la fois l'absence de signes corporels immédiatement perceptibles et l'illisibilité sociale du vécu – c'est-à-dire l'absence de formats de signification culturellement disponibles et socialement reconnus pour dire certaines dimensions de l'expérience. Cette double dimension structure l'ensemble de l'analyse qui suit. Dans les maladies visibles, le corps « parle » en partie à la place de la personne : un plâtre, une cicatrice, une canne signalent quelque chose sans qu'il soit nécessaire de le dire. Dans les maladies chroniques invisibles, cette médiation corporelle fait défaut. Lorsque le corps ne « témoigne » pas, c'est la parole qui doit porter seule le poids de la légitimation du vécu. Dans l'espace social ordinaire, la visibilité corporelle fonctionne comme indice de vérité : ce qui se voit est présumé réel, ce qui ne se voit pas demeure exposé au doute. L'invisibilité ne constitue donc pas seulement une absence de signe, mais une fragilisation structurelle des conditions de reconnaissance du vécu. Cette absence de lisibilité corporelle expose l'activité discursive à des contraintes spécifiques, que cette partie se propose d'analyser.

Cette partie décrit l'écologie de l'invisibilité dans laquelle s'inscrit l'activité discursive, puis introduit deux orientations analytiques – orientation M et orientation N – permettant de rendre intelligible la friction structurelle qui traverse la mise en mots du vécu.

1.1 Le climat de suspicion ordinaire

La littérature a largement documenté le fait que l'invisibilité de la maladie chronique expose les personnes concernées à un doute ordinaire, rarement explicite mais toujours possible, quant à la réalité, à la gravité ou à la légitimité de leur vécu (Ware, 1992 ; Werner et al., 2004 ; Wendell, 1996). Ce climat de suspicion diffuse constitue un arrière-plan structurant des interactions

quotidiennes, médicales comme profanes, et pèse sur les conditions mêmes de recevabilité de la parole. Ce soupçon ne porte pas seulement sur l'existence factuelle de la maladie. Il prend fréquemment la forme d'une requalification morale : exagération, paresse, recherche d'attention ou d'avantages, manque de volonté. L'absence de preuve corporelle visible ouvre la possibilité d'interpréter les limitations non comme contraintes pathologiques, mais comme défaillances individuelles. La suspicion est ainsi à la fois épistémique, parce qu'elle met en doute la réalité du vécu, et morale, parce qu'elle met en cause la légitimité de la personne qui le formule.

Les données empiriques recueillies dans cette recherche montrent que cette suspicion n'est pas nécessairement formulée. Elle est souvent anticipée, intégrée et travaillée dans l'activité discursive elle-même. Elle se manifeste dans des énoncés ordinaires qui, sans être toujours ouvertement violents, installent un doute récurrent sur la légitimité du vécu.

Chez Nora, cette suspicion apparaît sous une forme anticipée. À l'arrivée d'un nouveau collègue, elle rapporte : « Il a vu que je ne travaillais que trois petits matins, puis il a pas posé de questions mais (rire bref), je me suis presque sentie un peu obligée de me justifier ». Elle ajoute : « J'aime pas le regard des gens quoi. [...] On pourrait me juger. » Elle précise encore : « C'est presque si je me sens obligée en fait de me justifier, alors que je me sens légitime où je suis hein, parce que je trouve que je fais du bon travail. » Le soupçon n'est ici ni formulé ni explicite, mais il structure déjà la situation. Le simple décalage entre le rythme de travail observé et la norme implicite de disponibilité suffit à produire un besoin de justification. Ce malaise ne prend sens que dans un cadre normatif où la valeur du sujet est tacitement indexée sur sa productivité, sa constance et sa visibilité au travail.

Chez Anya, le climat de suspicion apparaît plus directement dans les interactions ordinaires. Elle rapporte des commentaires d'amis : « Ouais mais t'exagères pas un peu quand même. » Elle décrit sa réaction : « Et puis après je ne dis plus rien parce que ça me sidère quoi. [...] Si je dis quelque chose, ce n'est pas pour qu'on me casse derrière. [...] Je n'arrive plus rien à dire parce que ça me bloque. » À propos de la fatigue, elle ajoute : « Parce que je trouve que si on dit "je suis trop fatiguée pour", on passe vraiment pour [...] quelqu'un de flemmard. Oui, voilà, alors que ce n'est pas ça du tout. C'est juste que je n'arrive pas, je ne sais pas, je n'arrive pas. » La fatigue n'est donc pas seulement difficile à dire parce qu'elle serait floue ou invisible ; elle l'est aussi parce qu'elle est moralement codée. Dans un univers normatif valorisant l'énergie, l'endurance et la performance, dire « je suis fatiguée » expose à une requalification en termes de paresse, de faiblesse ou d'insuffisance morale.

Cette suspicion n'est pas marginale dans son parcours. Interrogée plus directement, Anya répond :

Alice Est-ce qu'on t'a déjà dit que ce que tu vivais n'était pas crédible, était exagéré ou bien c'était mal compris.

Anya Oui, ben ça. Souvent. Souvent, oui.

Alice D'après ce que tu m'as dit.

Anya Souvent, souvent, surtout au début. Surtout au début de la maladie.

Alice Puis comment tu as réagi?

Anya Alors, je crois que j'ai réagi de toutes les façons possibles. Alors, au début, après tout dépend qui me le disait aussi. Je pense que le pire c'est la famille quand on a des réactions un peu, qu'on ne nous croit pas et puis ça la famille, je crois que c'était le pire. Donc très mal réagi, plutôt déprimée. Et puis même certains médecins ont mis en doute le diagnostic d'autres médecins. Je pense que ça aussi, c'est aussi horrible. Enfin horrible, c'est déstabilisant, c'est perturbant. Mais bon, comme je suis quelqu'un à ne pas trop me laisser. J'ai été pendant un moment assez entre diagnostic, les gens, les commentaires, les machins, et puis après j'ai dit "ben non, c'est comme ça, non, moi je veux tout faire pour." Puis du coup après, je leur ai dit aux gens, je leur ai dit « non, c'est comme ça », machin. Et puis je me suis battue, battue, sans arrêt, sans arrêt, puis encore des fois maintenant pour dire « ben ouais, c'est vrai, c'est là, c'est comme ça ».

Cet extrait montre que le climat de suspicion n'est pas seulement un arrière-plan diffus : il peut devenir, dans l'expérience même des participantes, une épreuve spécifique, distincte de la maladie sans en être séparée. Chez Anya, ce qui fait souffrir n'est pas seulement le Sjögren, mais aussi la nécessité répétée de se battre pour être crue. La suspicion devient ainsi une seconde épreuve, interactionnelle et morale, qui redouble la maladie elle-même.

Cette dimension apparaît avec encore plus de force lorsqu'Anya évoque la reconnaissance institutionnelle obtenue après plusieurs années de procédure :

Anya Donc après il y a eu cette attente, par rapport à la demande d'AI, les expertises, là ça a aussi été. une période hyper compliquée. Et puis une fois qu'il y a eu le résultat pour la demande d'AI, que j'ai été acceptée après 5 ans, ça m'a aussi soulagée parce que je me suis sentie de nouveau reconnue, ça c'est un mot important je pense, reconnue aussi par l'AI, par machin, qu'on me croit parce que le pire je trouve dans la maladie encore, c'est de ne pas avoir de reconnaissance, de reconnaissance et de se sentir cru quoi. Parce que parce que oui, parce que t'es comme ci, parce que tu fais ça, t'es pas malade, parce que t'es comme ci. C'est comme tous des préjugés, mais bêtes parce que, Oui, moi je ne dis pas celui-là, il a une tête comme ça, il n'est pas malade. Oui, je trouve ça très bête. Puis la reconnaissance, je trouve que c'est vraiment important. Ça, ça a aussi été un truc qui m'a je pense que ça m'a aussi fait du bien. Ça m'a délivrée quelque part, cette reconnaissance là aussi. Ça, ça a aussi été une étape. très importante dans mon parcours avec le Sjögren.

Ce passage permet de préciser encore l'enjeu : ce qui blesse, ce n'est pas seulement l'incrédulité ponctuelle, mais l'absence durable de reconnaissance. La reconnaissance institutionnelle agit ici comme contre-épreuve du climat de suspicion : elle ne supprime pas la maladie, mais elle soulage en restaurant la possibilité d'être crue. Le fait qu'Anya dise que « le pire » dans la maladie est parfois de ne pas être reconnue montre bien que le climat de suspicion peut devenir, subjectivement, plus destructeur encore que certains symptômes eux-mêmes.

Chez Nadine, enfin, ce climat apparaît dans sa forme la plus explicite et la plus humiliante, y compris au sein de l'entourage proche. Elle rapporte qu'au cours d'un baptême familial, alors qu'elle était « bien habillée, bien maquillée », elle a dû s'écarter en raison d'un malaise. Sa famille réagit : « Arrête un peu de faire ta diva là, viens un peu s'il te plaît. [...] Ils disaient que tu mens, tu n'es pas malade. » Elle commente : « Quand tu expliques à quelqu'un, je dis mais vous pensez vraiment que je vais mentir ? Est-ce qu'on ment sur la santé ? J'ai l'impression qu'on ment qu'on se sent bien mais on ne ment pas qu'on se sent mal. » L'apparence corporelle et sociale entre ici en contradiction avec le vécu : parce qu'elle semble aller bien, elle est traitée comme quelqu'un qui exagère, ment ou cherche l'attention.

Son deuxième entretien approfondit ce point :

NADINE – ENTRETIEN 2 (E2) – EXTRAIT 1 :

Nadine Voilà dans ma famille j'ai parlé superficiellement de tout ça. C'est pas tout le monde de la famille mais avec leurs réactions en plus comme j'ai dit c'est mieux.

Alice C'est mieux pour toi?

Nadine Oui ils pensent que vu que c'est pas visible ils pensent que je fais exprès je mens ou bien ils veulent même pas aller se documenter ou bien essayer juste de comprendre, ou bien de m'épargner leurs remarques là désobligeantes, vraiment humiliantes. C'est pour cela donc comme je t'ai dit je regrette même pourquoi je leur ai dit.

Nadine Parce qu'ils pensent que c'est on ment en fait, « tu mens, tu vas bien regarde toi tout ça ». « Tu crois que quelqu'un va mentir quand tout va mal? Alors restez où vous êtes, ne venez plus, on ne se connaît plus. Ecrivez-moi, d'ailleurs ne m'appellez pas pour savoir comment je vais. Appelez-moi juste quand il y a des événements. D'ailleurs envoyez juste des emails parce que les appels je ne prends pas. »

Alice Tu as posé des limites pour ton bien.

Nadine Exactement, s'ils n'ont pas de respect pour les malades, ils vont respecter qui? Les personnes handicapées, tout ça, les personnes à mobilité réduite, tout ça, ils ne vont pas comprendre.

Alice Ils n'ont pas de respect pour la maladie.

Nadine Exactement. Dire déjà, c'est faux. Tu prends, tu bois, tu fais tout.

Alice Ils te reprochent que ça ne soit pas bien d'avoir des bons moments.

Nadine Exactement, de danser, de boire, tu ris. « Ah c'est elle, c'est celle-là qui est malade, elle dit qu'elle est malade, mais regardez là, c'est elle qui anime, c'est elle ». Ça fait mal Alice, ça fait tellement mal. Ce sont les personnes qui par cette loyauté-là familiale, ils doivent au moins te soutenir, te comprendre, tout ça, mais ils te jugent, ils font des commentaires désobligeants. Alors pourquoi je reste près d'eux, même si on est lié par le sang, « restez là où vous êtes, je ne vous connais plus ».

Alice En fait c'est comme si parce que tu étais malade tu n'avais pas le droit d'avoir des moments de bonheur.

Nadine Pour eux la maladie tu dois être cloîtré au lit, avoir une forte fièvre, maigrir, je ne sais pas je pense, [...] je pose la question : « Pourquoi tu dis que je mens? » « Parce que tu sembles bien, on ne voit rien, tu n'as pas, il n'y a pas de signes qui montrent que tu es malade ». [...] Toi tu t'ouvres à eux puis eux ils ont une réaction de nier ce que tu vis : j'exagère, j'aime trop faire ma princesse, comment dire, ma diva. J'aime trop ça. J'exagère, j'ai pas de boutons, il n'y a rien qui prouve vraiment que je suis malade. « Nadine aime trop faire ça, elle aime trop vraiment qu'elle ait l'attention sur elle ». [...] je n'ai même pas envie de leur parler parce que ils m'ont, je ne sais pas, pardon pour le mot, mais ils m'ont dégoûtée, je ne saurais pas parler avec eux.

Cet extrait montre que le climat de suspicion traverse jusqu'aux relations de loyauté les plus proches. L'entourage familial ne constitue pas nécessairement un espace protecteur ; il peut au contraire devenir un lieu majeur de mise en doute, de requalification morale et d'humiliation. On

voit aussi ici très nettement que le problème ne tient pas seulement à l'invisibilité, mais au fait que le vécu ne correspond pas à l'idée que l'entourage se fait d'une "vraie" maladie : être malade devrait se voir, empêcher toute joie, interdire la danse, le rire ou les "bons moments". Le soupçon naît donc aussi d'un décalage entre vécu réel et scripts ordinaires de la maladie.

Cette suspicion traverse également les interactions ordinaires les plus banales, où l'apparence corporelle contredit le vécu. Irène rapporte ainsi : « Comme ça ne se voit pas, les gens pensent que vous allez bien. [...] Ils me disent : « ben tu as l'air en pleine forme ». »

Ces énoncés ne constituent pas des incidents isolés, mais dessinent un climat interactionnel ordinaire dans lequel le vécu est régulièrement suspecté, minimisé ou moralement requalifié. L'absence de signes corporels immédiatement perceptibles expose la parole des personnes concernées à un doute quant à la réalité objectivable, à la gravité ou à la légitimité de leur vécu. Dans ce contexte, dire la maladie devient une activité située, stratégiquement orientée, qui engage des choix de formulation, d'adresse et d'ajustement du vécu aux horizons d'interprétation anticipés.

L'incertitude et la fluctuation comme conditions structurantes de l'expérience vécue

Dans le cas de la maladie de Sjögren, l'expérience corporelle se caractérise par une fluctuation constitutive. L'état corporel peut varier d'une heure à l'autre ou d'un jour à l'autre : une participante peut être active un jour et incapable de réaliser les mêmes activités le lendemain. Nora décrit ainsi la nécessité de constamment adapter ses gestes quotidiens – « faut tout réfléchir, faut tout réfléchir parce que tu y arrives pas ou que tu sais que tu dois adapter ». Cette variation n'obéit pas à une logique prévisible pour le sujet lui-même, et encore moins pour son entourage.

La combinaison de cette fluctuation avec l'invisibilité de la maladie produit un obstacle spécifique à son intelligibilité sociale. Parce que les symptômes ne se voient pas, c'est le niveau d'activité qui devient le seul indicateur accessible à autrui. Or ce niveau varie sans logique apparente pour l'entourage. La personne qui était active hier et ne peut plus bouger aujourd'hui ne correspond pas aux catégories sociales ordinaires de la maladie, qui supposent des états stables, cohérents et lisibles. Cette incohérence apparente fragilise la crédibilité du sujet et alimente le soupçon.

À cette fluctuation quotidienne s'ajoute une incertitude trajectorielle. L'évolution de la maladie demeure imprévisible : de nouveaux symptômes peuvent apparaître, des complications se développer, sans horizon déterminable. Ariane évoque cette imprévisibilité lorsqu'elle exprime le souhait « que ce soit bien linéaire pendant un bon moment », formulant ainsi en creux ce que la maladie ne permet précisément pas.

Fluctuation et incertitude constituent ainsi deux contraintes distinctes mais cumulatives pour le travail discursif. La fluctuation rend la mise en forme du vécu au présent particulièrement exigeante : ce qui a été formulé à partir d'un état donné peut perdre sa pertinence le lendemain. L'incertitude quant à elle constitue un horizon permanent : le sujet vit avec un avenir fondamentalement ouvert, sans savoir quels symptômes vont apparaître, quelles complications vont se développer, ni comment sa situation va évoluer. Ensemble, elles font de la maladie de Sjögren une expérience qui se dérobe à la stabilisation – non parce que les mots manquent, mais parce que l'objet même de la mise en forme est mouvant. Le travail discursif s'exerce ainsi sur un

terrain intrinsèquement instable, avant même que les conditions sociales ne viennent en compliquer l'exercice.

1.2 L'invisibilité médicale et institutionnelle

L'invisibilité ne relève pas uniquement d'un défaut d'apparence corporelle. Elle est également médicale et institutionnelle, produite par une reconnaissance différenciée selon les pathologies et les contextes de prise en charge.

Les entretiens avec Irène mettent en évidence cette dynamique de manière particulièrement nette. Irène est atteinte de deux connectivites : une sclérodermie et un Sjögren. Elle décrit un parcours marqué par une faible prise au sérieux hors spécialité.

Irène décrit un parcours où la gravité de sa sclérodermie, pourtant objectivable par des marqueurs biologiques, n'est pas reconnue par son médecin généraliste qui interprète le diagnostic comme une forme "limitée" et ne prescrit pas d'examens complémentaires. Ce n'est qu'après plusieurs mois, à la fin des années 2010, et avec l'intervention de son mari auprès du médecin, qu'une orientation vers l'hôpital universitaire est acceptée. Elle rapporte qu'au centre spécialisé, l'annonce change radicalement : « Madame [Nom], la vôtre elle est systémique, elle est déjà avancée. » C'est là que les examens pulmonaires sont prescrits. La reconnaissance de la gravité apparaît ainsi dépendante du niveau de spécialisation du dispositif médical. L'intervention du mari constitue ici une condition de crédibilisation du vécu, révélant une dépendance à des médiateurs tiers pour produire un effet institutionnel. Au centre spécialisé, Irène rapporte également une remarque médicale qui requalifie radicalement la gravité de sa pathologie. Lorsqu'elle dit « j'ai au moins pas un cancer », les médecins répondent : « Les cancers, on les guérit très très bien, vous savez. Votre maladie, on ne va jamais la guérir et elle est dégénérative ». Cette comparaison, énoncée par des spécialistes, souligne une forme de gravité qui échappe à la lisibilité sociale ordinaire : contrairement au cancer, socialement reconnu comme maladie grave, la sclérodermie systémique est à la fois potentiellement plus sévère et socialement moins visible.

Les entretiens montrent également qu'il existe une hiérarchie implicite entre connectivites³. Irène indique que, dans certaines situations médicales, l'attention se porte principalement sur la sclérodermie, tandis que le Sjögren – pourtant également présent – peut être relégué à l'arrière-plan ou même ne pas être évoquée ou pris en compte du tout. Inversement, elle évoque le cas d'une amie atteinte uniquement de Sjögren dont la situation a été plus rapidement investie dans un cadre spécialisé. Ces éléments suggèrent que la prise au sérieux ne dépend pas uniquement de la gravité intrinsèque objectivable, mais de la configuration pathologique et du contexte institutionnel dans lequel elle est lue. Cette dynamique apparaît de manière encore plus nette dans d'autres passages de l'entretien avec Irène. Elle déclare : « Ils ne voulaient pas entendre « Sjögren ». C'est moi qui l'ai dit plusieurs fois, puis personne. » Le diagnostic ne produit pas d'effet

³ Cette hiérarchie s'inscrit dans un contexte médico-historique où la maladie de Sjögren associée à une autre maladie rhumatismale a longtemps été qualifiée de « secondaire » (par opposition au Sjögren dit « primaire »), terminologie qui a contribué à occulter sa potentielle sévérité et ses complications systémiques. Bien que cette distinction soit aujourd'hui nuancée dans la littérature médicale récente, elle continue d'organiser implicitement certaines pratiques de prise en charge. De plus, le Sjögren est « victime » de son nom et définition historique de « syndrome sec » : un terme qui, sémiotiquement, réduit la maladie à une sécheresse et efface sa dimension systémique

stabilisateur dans l'interaction médicale. La prise en charge demeure symptomatique : « On m'a donné des gouttes pour les yeux, des petites pommades (.) c'est juste des béquilles. » La pathologie systémique est ainsi fragmentée en manifestations périphériques, sans mobilisation d'un cadrage global.

L'ensemble de ces extraits met en évidence une écologie médicale stratifiée : la reconnaissance des connectivités varie selon leur lisibilité, leur familiarité institutionnelle et le niveau de spécialisation du cadre de soin. L'invisibilité apparaît alors non seulement symptomatique, mais institutionnelle et nosologique. Cette stratification a pour effet que la validité du vécu dépend de l'espace dans lequel il est énoncé, de l'interlocuteur-rice à qui il s'adresse, et du dispositif de reconnaissance mobilisé. Si même une sclérodémie systémique — pathologie potentiellement grave et objectivable — peine à être reconnue hors spécialité, la maladie de Sjögren, longtemps perçue comme pathologie "mineure", se trouve dans une position de reconnaissance encore plus fragile, c'est-à-dire plus exposée au doute et à la requalification. Bien que la surmortalité associée au Sjögren soit statistiquement plus faible que celle de la sclérodémie (Brito-Zerón et al., 2016 ; Rubio-Rivas et al., 2014), le Sjögren peut entraîner des complications systémiques graves, notamment lymphomateuses, pulmonaires ou neurologiques engageant le pronostic vital (Mariette & Criswell, 2018 ; Mavragani & Moutsopoulos, 2014 ; Thurtle et al., 2024). Cette perception de "bénignité" relève moins de la réalité clinique que d'une construction nosologique et institutionnelle, aujourd'hui largement remise en question. L'invisibilité du Sjögren est ainsi double : il est à la fois symptomatiquement invisible et symboliquement minoré dans la hiérarchie des pathologies.

Dans ce contexte marqué par une reconnaissance inégale du vécu et par un soupçon ordinaire, la parole ne peut se déployer sans contrainte.

1.3 Les orientations de l'activité discursive : orientation N et orientation M

Pour analyser la dynamique de l'activité discursive dans la maladie chronique invisible, il est nécessaire d'introduire les outils conceptuels qui structureront l'ensemble de l'analyse. Toute prise de parole engage en effet un double rapport : un rapport à l'expérience vécue dont elle procède, et un rapport aux significations socialement stabilisées dans lesquelles cette expérience doit s'inscrire pour devenir communicable.

Cette double exigence – dire ce qui est vécu et le rendre partageable – n'est pas spécifique à la maladie : elle constitue une tension constitutive de l'activité discursive. En termes vygotskiens, toute énonciation articule un *smysl* – sens personnel, affectivement chargé et situé – et un *znachenie* – signification partagée, conventionnelle et relativement stabilisée (Vygotski, 1934/1997). En termes bakhtiniens, la parole est également travaillée par des forces centrifuges, qui ouvrent le langage à la pluralité des voix, des accents et des usages situés, et par des forces centripètes, qui tendent vers la stabilisation, l'unification et la reconnaissance de formes communes du dicible (Bakhtin, 1981). Ces deux cadres ne sont pas superposables terme à terme, mais ils permettent de penser une même difficulté centrale pour cette recherche : la parole doit à la fois rester liée à un sens vécu situé et prendre forme dans des catégories suffisamment partageables pour être reconnue dans l'interaction.

Pour rendre cette dynamique opératoire dans le contexte étudié, deux orientations de l'activité discursive sont distinguées : l'orientation N et l'orientation M. La lettre M désigne l'orientation de

la parole vers le vécu tel qu'il est éprouvé ; la lettre N désigne son orientation vers des formats de signification socialement stabilisés qui permettent l'intelligibilité intersubjective. Ces orientations ne désignent pas des types de discours distincts, ni deux pôles opposés de l'activité langagière, mais des directions vers lesquelles la parole tend à s'organiser dans l'interaction. Elles peuvent être comprises comme deux attracteurs d'un continuum, simultanément présents dans l'activité.

L'orientation **N** (intelligibilité sociale) – *Normes et significations partagées* :

Cette orientation mobilise des catégories reconnues – biomédicales, institutionnelles ou culturelles – qui rendent l'énoncé immédiatement intelligible pour autrui. Elle inscrit le vécu dans des cadres partageables, assurant sa compréhension et sa recevabilité dans l'espace social.

L'orientation **M** (fidélité au vécu) – *Maladie telle qu'elle est vécue* :

Cette orientation part du vécu tel qu'il est éprouvé. Elle cherche à restituer la texture sensible et située de l'expérience – sa fluctuation, son incertitude, ses contrastes – même lorsque cette expérience ne correspond pas exactement aux catégories disponibles pour la dire. Elle tend vers une fidélité au vécu dans sa dimension incarnée et singulière.

Ces deux orientations sont co-présentes dans toute activité discursive. Dans de nombreuses situations ordinaires, leur articulation ne pose pas de difficulté particulière : le ressenti trouve immédiatement une expression dans une catégorie partagée. Dire « j'ai mal dormi » ou « je suis fatiguée après une longue journée » articule ainsi un vécu et un format d'intelligibilité qui se recouvrent suffisamment pour permettre une mise en mots à la fois fidèle et immédiatement comprise.

Dans l'écologie spécifique de la maladie chronique invisible – marquée par un climat de suspicion ordinaire et par une reconnaissance institutionnelle inégale – cette articulation se fragilise. Le vécu ne trouve pas toujours une forme immédiatement disponible, stabilisée et recevable. C'est dans cet écart que la distinction entre orientation N et orientation M devient un outil nécessaire pour comprendre les ajustements discursifs observés dans les entretiens.

1.4 L'orientation N : le pôle de la recevabilité sociale

L'orientation N oriente l'activité discursive vers la recherche d'intelligibilité, de cohérence et de crédibilité sociale. Elle ne désigne pas l'adhésion à une norme particulière, mais l'exigence structurelle d'inscrire le vécu dans une forme socialement compréhensible et recevable. Elle conduit le sujet à mobiliser des formats de signification socialement stabilisés – biomédicaux, institutionnels ou culturels – qui rendent l'énoncé immédiatement reconnaissable et interprétable par autrui. Elle organise ainsi la parole à partir de catégories déjà partagées, inscrivant le vécu dans des cadres d'interprétation collectivement disponibles.

Dans l'extrait d'ouverture du chapitre, cette orientation se manifeste de façon saillante dans l'autocorrection de Nora. Face à une interlocutrice qui partage l'expérience de la maladie, elle formule d'abord : « je me sens bien ». Cette expression dit fidèlement un mieux-être relatif dans la chronicité – une vitalité momentanée, un ressenti positif situé. Elle ne signifie ni guérison ni disparition des contraintes. Mais elle se corrige immédiatement : « enfin stable », lorsque son regard croise l'enregistreur. Ce déplacement ne s'explique pas par un manque de précision

lexicale, mais par un changement d'adresse. La présence de l'enregistreur modifie la configuration interactionnelle : Nora ne s'adresse plus seulement à l'interlocutrice-patiente, mais aussi à la chercheuse et, à travers elle, à un autrui élargi : futurs lecteurs, espace académique, espace social plus large. Le cadre interactionnel cesse d'être exclusivement celui d'un référentiel partagé de la chronicité. Dans cette adresse élargie, « je vais bien » devient potentiellement risqué : l'énoncé n'y signifie plus un mieux-être relatif dans la maladie, mais peut être entendu comme un retour à la normalité ou à la pleine capacité. Le risque n'est donc pas seulement celui du soupçon ou du discrédit, mais celui d'un malentendu structurel sur la portée du « bien ».

La difficulté ne tient pas seulement à la disponibilité lexicale des formats d'expression, mais au fait que les énoncés ne s'inscrivent pas dans les mêmes référentiels selon l'espace interactionnel. Ce qui, dans un référentiel partagé de la chronicité, signifie un mieux-être relatif, peut, dans un référentiel social ordinaire, être interprété comme un retour à la normalité.

Le terme « stable » constitue alors une catégorie socialement robuste, largement partagée dans les espaces médicaux et ordinaires. Nora indique d'ailleurs que « les gens comprennent mieux le mot stable ». La recevabilité du terme ne tient pas à sa fidélité expérientielle, mais à sa capacité à produire une compréhension socialement acceptable dans cet espace élargi. « Stable » fonctionne comme un terme de seuil – absence d'aggravation plutôt que présence d'un mieux-être – inscrit dans un registre biomédical de gestion et défini négativement (ce qui n'arrive pas plutôt que ce qui arrive).

L'autocorrection constitue ainsi la trace observable d'un déplacement vers une formulation plus stabilisée et plus immédiatement partageable : le *smysl* du vécu n'est pas aboli, mais il se trouve reconfiguré dans une forme socialement stabilisée, plus proche du *znachenie* (Vygotski, 1934/1997). Sur le plan dialogique, l'orientation N peut être rapprochée des forces centripètes du langage décrites par Bakhtine (1981), dans la mesure où elle mobilise des catégories immédiatement intelligibles, reconnaissables et recevables dans l'interaction.

L'orientation N n'est pas problématique en soi : toute activité discursive suppose une inscription dans des catégories socialement stabilisées. La tension devient critique lorsque ces catégories cessent de fonctionner comme médiations et se rigidifient au point de restreindre durablement la possibilité d'élaboration du vécu.

1.5 L'orientation M : le pôle de la fidélité au vécu

L'orientation M oriente l'activité discursive vers la fidélité au flux de l'expérience vécue, dans sa dimension sensible, fluctuante et située. Elle vise à rendre compte d'un corps qui ne se laisse pas aisément stabiliser dans des catégories fixes, et dont les états sont marqués par l'incertitude, la réversibilité et la coexistence de sensations hétérogènes.

Dans l'extrait d'ouverture, le « je me sens bien » initial constitue une irruption de cette orientation. Il ne signifie ni une guérison ni une absence de maladie, mais renvoie à une forme de bien-être relatif dans la maladie, éprouvée dans une situation donnée et sans garantie de durée. Cette expression est accompagnée de marques corporelles et prosodiques (redressement, sourire, voix animée) qui signalent un vécu en train de se dire, avant toute stabilisation catégorielle.

Il est significatif que cette formulation émerge précisément dans le cadre de l'entretien de recherche et dans l'adresse à une interlocutrice perçue comme capable de comprendre « le

même vocabulaire » – parce qu'elle est elle-même atteinte de la maladie. L'entretien apparaît ici comme un espace interactionnel relativement sécurisé, au sein duquel l'orientation M peut brièvement s'énoncer. Toutefois, cette mise en mots reste fragile. Le manque de médiations sémiotiques partagées pour dire ce type de vécu rend son maintien difficile : l'expression du « bien » est rapidement atténuée, corrigée ou reconfigurée. Là où l'orientation N dispose d'un appareillage sémiotique robuste (le vocabulaire biomédical stabilisé par exemple), l'orientation M se trouve dépourvue de formats culturellement reconnus pour dire la présence d'un mieux-être dans la maladie.

L'orientation M peut être comprise comme un mouvement vers le *smysl* (Vygotski, 1934/1997), c'est-à-dire vers le sens vécu, affectivement chargé et situé. En ce sens, elle peut être rapprochée des forces centrifuges du langage décrites par Bakhtine (1981) : non parce qu'elle s'y identifierait directement, mais parce qu'elle ouvre la parole à l'hétérogénéité, à la singularité et aux écarts de l'expérience vécue par rapport aux formes déjà stabilisées du dicible.

L'orientation M n'est pas problématique en soi : toute parole prend appui sur un vécu qu'elle cherche à dire. La difficulté apparaît lorsque ce vécu ne trouve pas de médiations sémiotiques stabilisées lui permettant d'être partagé sans être dénaturé. En l'absence de formats socialement reconnus pour dire certaines nuances de l'expérience – comme un mieux-être relatif dans la chronicité – l'orientation M demeure fragile et exposée à l'incompréhension.

1.6 Une friction structurelle et durable

Les sections précédentes ont montré comment les orientations M et N se manifestent dans les données. Dans la maladie chronique invisible, ces deux orientations entrent en friction. Il s'agit désormais de préciser ce qui produit cette tension structurelle.

La non-coïncidence entre N et M s'enracine dans une asymétrie normative : les formats d'intelligibilité socialement stabilisés privilégient des expériences continues, visibles et catégorisables, alors que l'expérience de la chronicité invisible se déploie dans la fluctuation, la réversibilité et l'hétérogénéité. Ce décalage structurel confère à l'orientation M un statut interactionnel plus fragile. Les critères ordinaires de validation du réel valorisent la stabilité, la cohérence et la visibilité ; le vécu chronique, lorsqu'il ne correspond pas à ces formes attendues, se trouve davantage exposé au doute ou à la requalification.

C'est cette hiérarchisation implicite entre deux orientations pourtant également nécessaires à la parole qui constitue la friction. Elle ne renvoie ni à un conflit d'intérêts ni à une opposition morale entre authenticité et conformité. Elle désigne une tension structurelle entre deux exigences légitimes : dire fidèlement ce qui est vécu et produire un énoncé socialement intelligible.

Cette friction devient opératoire dans l'interaction parce que toute énonciation est dialogiquement orientée vers une réponse anticipée (Bakhtin, 1981). Les participantes anticipent les cadres interprétatifs susceptibles de requalifier leur parole au moment même où elles parlent.

L'autocorrection de Nora – « je me sens bien... enfin stable » – illustre précisément ce mécanisme. Comme l'a montré la section 1.4, le déplacement de "bien" vers "stable" s'explique par un changement d'adresse : lorsque l'adresse s'élargit, "je me sens bien" n'est plus entendu comme un mieux-être relatif, mais peut activer un script de normalité. Nora mobilise alors "stable", catégorie biomédicale qui sécurise l'intelligibilité dans cet espace élargi. Mais ce déplacement

n'est pas une simple adaptation : le ressenti positif, la vitalité momentanée et la qualité sensible du mieux-être sont atténués. Le sens et la densité du vécu se trouvent dénaturés. La friction apparaît ici comme l'impossibilité de satisfaire simultanément les deux exigences : un dire fidèle au vécu reste exposé au malentendu ou à la disqualification ; un dire intelligible sécurise la reconnaissance mais au prix d'une perte de la densité de l'expérience.

Dans la maladie chronique invisible, cette non-coïncidence n'est pas ponctuelle : elle devient une condition durable de la parole. La nécessité de composer avec cette asymétrie structurelle inscrit l'activité discursive dans un espace de contrainte permanent.

Cette friction constitue le point de départ des analyses qui suivent. La Partie 2 décrira comment les participantes composent avec cette tension dans leurs pratiques discursives concrètes, avant que la Partie 3 n'en examine la dynamique sous la forme d'un travail discursif.

TABLEAU 1 - SYNTHÈSE HEURISTIQUE DES ORIENTATIONS DE L'ACTIVITÉ DISCURSIVE

CARACTÉRISTIQUE	ORIENTATION M (FIDÉLITÉ AU VÉCU)	ORIENTATION N (INTELLIGIBILITÉ SOCIALE)
Visée de l'activité	Fidélité au flux sensible de l'expérience	Recevabilité, intelligibilité et crédibilité sociales
Ancrage vygotkien	<i>Smysl</i> (sens personnel, affectif et situé)	<i>Znachenie</i> (signification socialement stabilisée)
Logique dominante	Processuelle, fluctuante, paradoxale	Stabilisée, cohérente, catégorielle
Registres langagiers mobilisés	Registre perceptif et qualitatif, métaphores sensorielles, langage du ressenti	Scripts culturels dominants (normalité, productivité), catégories socio-normatives et institutionnelles, métaphores technico-matérielles, vocabulaire biomédical
Temporalité	Présent éprouvé, incertitude, réversibilité	États définis, continuité, prévisibilité
Statut interactionnel typique	Fragile, exposé au soupçon selon le contexte	Reconnu, intelligible, socialement légitime

Note méthodologique : Les orientations M et N sont mobilisées ici comme pôles heuristiques de l'activité discursive ; elles ne décrivent ni des registres étanches ni des propriétés individuelles, mais des dynamiques discursives observables dans l'interaction.

Partie 2 – Les pratiques discursives comme actions situées et médiées

“These struggles with the natural character, the strong native bent of the heart, may seem futile and fruitless, but in the end they do good. They tend, however slightly, to give the actions, the conduct, that turn which Reason approves, and which Feeling, perhaps, too often opposes: they certainly make a difference in the general tenour of a life, and enable it to be better regulated, more equable, quieter on the surface; and it is on the surface only the common gaze will fall.”

— Charlotte Brontë, *Villette*, 1853.

« Puis je ne savais point parler en me taisant, ni me taire en parlant. »

— Honoré de Balzac, *La Peau de chagrin*, 1831.

Introduction : De la friction structurelle aux pratiques situées

La Partie 1 a décrit l'écologie de l'invisibilité dans laquelle s'inscrit l'activité discursive, en mettant en évidence la friction structurelle qui traverse la mise en mots du vécu : une tension durable entre le flux de l'expérience singulière (orientation M) et les formats de signification socialement disponibles (orientation N). Cette friction constitue une condition structurelle de l'activité discursive dans la maladie chronique invisible.

Dans cette partie, l'analyse se déplace de l'écologie vers les manières concrètes d'agir avec la parole. Il s'agit d'examiner comment les participantes mobilisent effectivement le langage pour rendre leur expérience dicible, recevable et soutenable dans l'interaction. Les pratiques discursives observées prennent sens dans la non-coïncidence structurelle entre fidélité au vécu (M) et intelligibilité sociale (N). C'est parce que le vécu ne peut être immédiatement reconnu qu'il doit être expliqué, reformulé ou défendu – ou, au contraire, tu ou déplacé.

Cette approche s'inscrit dans la perspective de la psychologie discursive (Edwards & Potter, 1992), qui considère les énoncés comme des actions situées, orientées vers des enjeux interactionnels précis. Dans une perspective socioculturelle, ces pratiques sont comprises comme des actions médiées (Wertsch, 1998) : l'unité d'analyse n'est pas le sujet isolé, mais le sujet engagé dans une activité discursive au moyen de ressources sémiotiques, interactionnelles et relationnelles disponibles.

Les pratiques décrites ci-dessous sont systématiquement traversées par deux dimensions de natures différentes. La première est l'adresse : toute pratique discursive est orientée vers un-e interlocuteur·rice réel·le ou anticipé·e (Bakhtin, 1981), dont le référentiel et la position modifient chez les participantes la forme et le contenu que prend le dire. La seconde est l'anticipation du soupçon : chez les participantes, la possibilité d'une disqualification du vécu est anticipée de manière quasi-constante, indépendamment de la bienveillance manifeste de l'interlocuteur·rice, et oriente le choix, la forme et le contenu des stratégies discursives mobilisées.

2.1 La justification comme pratique discursive ordinaire

La justification constitue l'une des pratiques discursives les plus récurrentes dans les données. Elle apparaît dans des situations où l'expérience vécue, en raison de l'invisibilité de la maladie, est susceptible de susciter des interrogations implicites, des malentendus ou des jugements ordinaires.

L'extrait de Nora relatif à l'arrivée d'un civiliste sur son lieu de travail en offre une illustration éclairante :

Nora C'est vrai que par rapport à la maladie, il y a quelques mois, on a eu un civiliste qui est venu travailler dans notre secteur. Puis il a vu que j'étais sur, au travail j'ai eu un ballon, je m'assieds pas sur une chaise parce que je ne suis pas bien. Il a vu que je ne travaillais que trois petits matins, puis il a pas posé de questions mais (rire bref), je me suis presque sentie un peu obligée de me justifier. Enfin, tu dis « bon, je pense que tu te poses des questions, alors je t'explique un petit peu mon parcours » et puis, voilà.

Alice T'as pris l'initiative.

Nora J'ai pris l'initiative ouais, parce que j'aime pas le regard des gens quoi. Là maintenant avec qui je travaille ils sont tous au courant, mais c'est vrai que quand il y a des nouvelles personnes, typiquement ce civiliste, je pense à lui parce que, ouais je me suis presque sentie obligée de devoir expliquer mon parcours. J'ai presque envie de dire de me justifier, mais en même temps je suis légitime là où je suis, enfin tu vois. Puis je pense que, il en attendait pas autant de ma part, mais voilà, je... Tu vois ça m, ça m'émeut encore parce que j'ai je, j'ai ce côté où je, j'ai, comme si je dois me justifier quoi. Parce que, maladie invisible, on voit pas que j'ai un handicap. Donc voilà. C'est très pesant ça, je trouve, encore.

Alice En même temps, ça se voit pas, puis en même temps t'aimes pas les regards des gens.

Nora Ouais, les nouveaux, les nouvelles personnes qui me connaissent pas en fait, qui connaissent pas mon parcours. C'est presque si je me sens obligée en fait de me justifier, alors que comme je te dis, je me sens légitime où je suis hein, parce que je trouve que je fais du bon travail, ils sont contents de moi, j'ai un binôme depuis plus d'une année avec qui ça se passe super bien. Donc heu. Mais, enfin, ouais, je n'arrive pas à dire pourquoi mais je... Pourtant je... je suis sereine avec la maladie et tout, mais, ouais, c'est le regard je crois. J'ai pas envie que les gens se posent des questions, heu, tu vois ?

Alice Tu ressens un malaise.

Nora Ouais, voilà, un malaise, ouais. C'est ça.

Alice T'as l'impression qu'on te juge ?

Nora On pourrait, ouais. On pourrait me juger.

Alice Tu redoutes ?

Nora (pause) (expire) Mais c'est peut-être moi qui me mets la pression en fait. J'arrive pas encore à lâcher prise. Puis c'est vrai que dans mon travail, je rencontre pas tant que ça de nouvelles personnes. Tu vois c'est pas dans mon quotidien. Je raconte pas mon histoire par exemple à des directeurs de structures qui viennent régulièrement mais qui sont de passage. Là c'était vraiment quelqu'un qui est resté pendant quatre mois. Je me suis sentie... Ouais (pause) ouais.

Alice Il était présent.

Nora Il était présent et puis il voyait à quel rythme je travaillais.

Alice Donc en même temps il ne voyait pas ta maladie mais il voyait les aménagements et du coup il ne comprenait pas.

Nora Ouais je pense. Ou c'est peut-être moi qui imagine, tu vois ?

Alice Qu'il ne comprenait pas.

Nora Ouais. Et c'était peut-être OK pour lui, mais moi je (pause) j'ai eu besoin de me justifier. Je Je. J'ai eu besoin de me justifier, je sais pas, je sais pas pourquoi.

Nora décrit un contexte dans lequel aucun reproche ni aucune question explicite ne sont formulés. Pourtant, elle rapporte s'être « presque sentie obligée de [se] justifier » et avoir pris l'initiative d'« expliquer un petit peu [son] parcours ».

La justification ne répond pas ici à une accusation, mais à une asymétrie de lisibilité. Ce qui devient problématique n'est pas un comportement isolé, mais l'ensemble formé par des aménagements visibles (posture de travail, usage d'un ballon, rythme réduit) et l'absence de signes perceptibles de maladie. Cette combinaison crée un espace interprétatif instable, dans lequel certaines pratiques ordinaires du travail risquent d'apparaître comme des anomalies sociales si elles ne sont pas rendues intelligibles.

Dans un environnement de travail orienté par des attentes normatives de disponibilité et de productivité, le rythme réduit de Nora ne « parle pas de lui-même ». En l'absence de médiations visibles du corps malade, ce rythme devient un fait socialement ambigu. La justification vise alors à combler ce vide interprétatif.

Du point de vue de la psychologie discursive, la justification fonctionne comme une action préventive de recadrage. En prenant l'initiative du récit, Nora agit sur la définition même de la situation. Elle transforme un ensemble de pratiques potentiellement dissonantes en un parcours cohérent, requalifiant ce qui pourrait être perçu comme un écart aux normes du travail en une conséquence intelligible de la maladie.

Dans un contexte où le corps ne fournit pas de signes suffisants, la parole devient un moyen de médiation indispensable. La justification constitue ainsi une pratique par laquelle Nora travaille activement à sa propre lisibilité sociale : elle devient la porte-parole de son corps et fournit, par le langage, la « légende » d'une situation qui, sans cela, resterait ouverte à des interprétations concurrentes.

La justification apparaît ainsi comme une tentative de traduction du vécu singulier (orientation M) dans des formes socialement intelligibles et recevables (orientation N). La friction structurelle identifiée en Partie 1 se manifeste ici sous la forme d'une obligation pratique : le vécu ne peut circuler sans médiation explicative.

2.2 La surjustification : intensification et piétinement discursif

Dans certains cas, la justification prend la forme d'une surjustification, caractérisée par une intensification du dire et une accumulation de précisions explicatives. L'extrait d'Anyà en offre une illustration :

Anyà C'est vrai que je m'explique toujours, alors qu'effectivement on me dit toujours « ne t'explique pas toujours » mais moi je m'explique toujours. Je dis cette semaine j'ai déjà trop de trucs, ça ne veut pas aller. Je donne une explication de ce qui se passe, du pourquoi, du pourquoi je ne peux pas en fait. J'aime bien quand même expliquer, même qu'on me dit toujours « t'as pas à te justifier ». J'ai dit mais ce n'est pas une justification, c'est juste dire. Oui, pour moi, c'est juste dire ça ne va pas parce que. Oui, parce que voilà quoi. Mais alors au début, justement, je n'aimais pas, je n'aimais pas trop, puis maintenant dire c'est parce que je suis fatiguée, surtout parce que je suis fatiguée, alors je suis malade à la limite, ça, oui, on dira ça va encore. J'arrive encore à le dire. Mais dire « je suis trop fatiguée pour,

ça », ça ne fait vraiment pas longtemps que je le dis. Parce que je trouve que si on dit « je suis trop fatiguée pour », on passe vraiment pour, je ne sais pas, pour quelqu'un de flemmard. Alors que ce n'est pas ça du tout. C'est juste que je n'arrive pas, je ne sais pas, je n'arrive pas. L'histoire de dire je suis fatiguée, ça je commence à arriver à le dire, je suis trop fatiguée, je ne peux pas faire lundi, mardi, mercredi par exemple des trucs, je dois laisser un jour entre, ça c'est hyper récent que j'arrive à dire je ne peux pas parce que j'ai un truc là, je me laisse des jours vides entre. Au début ça faisait rire les gens, maintenant c'est mieux.

Anya affirme explicitement : « je m'explique toujours », tout en rapportant que son entourage lui répète qu'elle « n'a pas à se justifier ». Cette tension terminologique est analytiquement décisive : elle montre que la surjustification relève d'un désaccord sur la définition même de l'acte discursif.

Le discours d'Any a se caractérise par une récurrence du « pourquoi », par une explicitation systématique des raisons de ses limites, et par une progression hésitante du dire. Cette dynamique produit un piétinement discursif : le discours revient sur les mêmes éléments faute de pouvoir s'appuyer sur des médiations suffisamment stabilisées pour transformer l'expérience en une forme partageable sans justification continue.

Ce piétinement signale une difficulté à faire advenir le vécu sous une forme à la fois fidèle et recevable. Ce mouvement peut également prendre la forme d'un cercle vicieux. Plus la participante explicite et précise les raisons de ses limites, plus elle risque d'apparaître, aux yeux de certains interlocuteur·rices, comme excessivement préoccupée par sa propre justification. L'effort visant à prévenir le soupçon peut alors paradoxalement nourrir l'impression d'insistance ou d'obsession, renforçant le climat de suspicion qu'il cherchait précisément à désamorcer. La surjustification révèle ainsi un paradoxe de la crédibilité : trop dire peut fragiliser la recevabilité même du dire. Dans la surjustification, la tentative de traduction de M vers N ne parvient pas à se stabiliser, ce qui conduit à une intensification du dire sans clôture interactionnelle possible.

Il importe de souligner que l'extrait mobilisé ici relève d'un métadiscours sur la pratique de surjustification : Anya décrit sa tendance à s'expliquer plutôt qu'elle ne la performe dans l'extrait même. Ce métadiscours constitue toutefois une donnée analytique à part entière, en ce qu'il rend visible la conscience réflexive d'une pratique perçue comme problématique et socialement marquée.

2.3 Expliciter et reformuler : gérer la non-coïncidence des référentiels

Les pratiques d'explicitation et de reformulation répondent directement à la friction structurelle identifiée en Partie 1 : la non-coïncidence entre les référentiels dans lesquels s'inscrit le vécu (orientation M) et ceux qui structurent l'intelligibilité sociale (orientation N).

Lorsque Nora dit « on a le même vocabulaire », elle désigne un référentiel commun : celui de l'expérience de la chronicité invisible. Dans ce cadre, « je vais bien » signifie immédiatement un mieux-être relatif dans la maladie, sans nécessiter d'explicitation. À l'inverse, face à un·e interlocuteur·rice qui ne partage pas ce référentiel, le même énoncé active un script de normalité qui contredit le vécu.

L'explicitation comme enseignement ordinaire

Une pratique récurrente consiste à expliciter ou reformuler son propos afin d'en guider l'interprétation. Cette pratique se manifeste par l'ajout de causalités (« parce que »), de contextualisations ou de précisions destinées à réduire l'ambiguïté interprétative.

Dans les données, expliciter revient souvent à anticiper un possible malentendu. Dire « je ne peux pas » appelle une explication ; dire « je suis fatiguée » nécessite d'être précisé pour éviter une interprétation morale. L'explicitation fonctionne ainsi comme une action visant à rendre lisible une expérience qui ne l'est pas d'emblée.

Je propose de comprendre cette explicitation comme une forme d'enseignement ordinaire : la personne est amenée à éduquer son interlocuteur·rice aux nuances de la maladie invisible, à ses temporalités propres et à ses contraintes spécifiques. L'explicitation ne vise donc pas seulement à se faire comprendre ponctuellement, mais à ajuster durablement le cadre interprétatif de l'autre. Cet enseignement ne constitue pas un ajustement ponctuel, mais un travail sans cesse recommencé. Chaque nouvel·le interlocuteur·rice, chaque nouveau contexte interactionnel, réactive la nécessité d'expliquer, de préciser et de reformuler. L'effort d'ajustement du cadre interprétatif d'autrui ne s'accumule pas : il doit être repris à zéro, ce qui confère à l'explicitation une dimension temporelle répétitive et potentiellement usante.

Le coût de l'explicitation

Cet ajustement permanent du cadre interprétatif d'autrui constitue toutefois un travail cognitivement exigeant. Lorsque Nora dit « je vais bien » avec moi, Alice la paire atteinte de la même maladie qu'elle, aucune explicitation n'est requise : le référentiel partagé rend l'énoncé immédiatement intelligible. Face à d'autres interlocuteurs·rices, ce même énoncé demanderait d'expliquer qu'il s'agit d'un bien-être relatif dans la maladie, que cela n'implique ni guérison ni absence de symptômes, qu'il faut distinguer « aller bien » et « aller mieux ». Cette cascade explicative mobilise du temps, de l'énergie et de l'attention de l'autre.

La reformulation selon l'adresse

L'adresse constitue un principe organisateur central de l'activité discursive. Les participantes ajustent leurs formulations, leurs registres et leurs métaphores selon l'horizon de compréhension anticipé.

L'exemple de Nora : « bien » vs « stable »

Comme nous l'avons vu en Partie 1, Nora substitue « stable » à « je vais bien » dans son autocorrection. Cette substitution relève d'un changement de registre sémiotique. « Bien » mobilise un registre perceptif et qualitatif, ancré dans le ressenti corporel et affectif. « Stable » mobilise le vocabulaire biomédical, technique et normalisé.

L'exemple d'Any : « ordinateur » vs « nuage »

Any mobilise des métaphores différentes pour décrire le brouillard cognitif selon l'interlocuteur·rice. Face à des personnes sans la maladie, elle utilise la métaphore de l'ordinateur avec un bouton on/off : une image technique, mécanique, binaire relevant d'une orientation N. Face à moi (également atteinte de la maladie), elle utilise la métaphore du « nuage » : une image sensorielle, qualitative, qui présuppose que l'interlocutrice dispose des ressources expérientielles pour comprendre.

Cette modulation répond à une évaluation située de ce qui sera compréhensible et recevable. La métaphore technique garantit l'intelligibilité auprès de non-malades, mais au prix d'une réduction du vécu. La métaphore sensorielle rend compte de la complexité qualitative du vécu, mais nécessite un cadre interprétatif partagé.

2.4 Déplacer la causalité : s'acheter du repos interactionnel

Certaines participantes recourent à une pratique consistant à déplacer la causalité du vécu corporel vers des causes ordinaires et partagées. Il ne s'agit pas de nier la maladie, mais d'attribuer un état corporel donné à une cause situationnelle socialement recevable, plutôt qu'à la maladie elle-même.

Dans les données, ce déplacement causal apparaît lorsque les participantes évoquent une fatigue expliquée par des facteurs ordinaires – une mauvaise nuit liée à une tempête, au bruit, au stress – plutôt que par la maladie chronique. Ce type de formulation permet d'inscrire l'expérience dans un registre commun, immédiatement intelligible, et de suspendre l'activation des cadres interprétatifs associés à la maladie.

Lorsqu'Ariane dit qu'elle a mal dormi à cause de la lune plutôt que du Sjögren, ou qu'Irène évoque une migraine au lieu de parler de sa maladie, elles s'achètent du repos interactionnel. En disant "c'est la lune", on évite de devoir expliquer le Sjögren pendant vingt minutes, de justifier pourquoi on ne peut pas participer à telle activité, ou de répondre aux questions bien intentionnées mais épuisantes sur l'évolution de la maladie.

Le déplacement causal fonctionne ainsi comme une manière de normaliser provisoirement l'expérience, en la rendant compatible avec les catégories ordinaires du sens commun. Cette pratique est étroitement liée à l'anticipation du coût de l'explicitation. Lorsque l'attribution à la maladie risque d'ouvrir un espace explicatif jugé trop coûteux, le recours à une causalité ordinaire permet de préserver la fluidité de l'interaction.

Ce déplacement témoigne de la friction structurelle entre M et N : plutôt que de tenter de faire entrer le vécu singulier dans des formats normatifs par l'explicitation, les participantes inscrivent provisoirement leur expérience dans des scripts causaux ordinaires qui ne demandent aucun travail explicatif.

2.5 La sobriété discursive : l'économie du dire partagé

À l'opposé de la justification et de la surjustification, certaines configurations interactionnelles donnent lieu à une sobriété discursive marquée, caractérisée par une économie du dire et l'absence de tout travail explicatif ou défensif. Cette sobriété ne correspond pas simplement à une réduction quantitative du discours : elle constitue une pratique discursive à part entière, dans la mesure où elle organise une manière de dire sans avoir à expliquer, défendre ou légitimer immédiatement ce qui est vécu. Rendue possible par une suspension relative du soupçon, elle permet à la personne de ne pas devoir prouver d'emblée la légitimité de ce qu'elle dit ; elle peut alors maintenir une parole plus fidèle au vécu, moins contrainte par les exigences ordinaires de crédibilisation.

Dans l'extrait de Nadine (Nadine – E2 – Extrait 1, analysé en 1.1), cette sobriété prend la forme d'un énoncé minimal qui m'est directement adressé :

Nadine « Ah c'est elle, c'est celle-là qui est malade, elle dit qu'elle est malade, mais regardez là, c'est elle qui anime, c'est elle ». Ça fait mal Alice, ça fait tellement mal ((la voix est tremblotante, le ton s'intensifie)). Ce sont les personnes qui par cette loyauté-là familiale, ils doivent au moins te soutenir, te comprendre, tout ça, mais ils te jugent, ils font des commentaires désobligeants.

L'énoncé « Ça fait mal Alice, ça fait tellement mal » n'est accompagné ni d'explication ni de justification. La reprise de « ça fait mal » n'invalide pas cette sobriété : elle n'ouvre pas une explicitation supplémentaire, mais relance minimalement l'énonciation pour approcher une intensité que la formulation simple ne suffit pas tout à fait à porter. La mention du prénom singularise l'adresse et déplace l'énonciation hors d'un registre strictement enquêtrice-enquêtée. Elle signale ici une adresse plus personnelle, orientée vers une interlocutrice perçue comme susceptible de comprendre sans traduction ni défense. Cette personnalisation de l'adresse s'accompagne d'un passage à un registre plus sensible : la voix tremble et s'intensifie, comme si l'énoncé pouvait ici se soutenir sans être immédiatement reconduit vers l'explication ou la neutralisation de l'affect. L'adresse directe configure l'espace interactionnel comme un espace de compréhension partagée : le vécu peut être dit sans traduction ni défense.

Une forme de sobriété discursive analogue apparaît dans l'extrait pivot de Nora lorsqu'elle affirme simplement : « je vais bien ». Dans ce contexte précis, cet énoncé ne donne lieu à aucune explicitation, précisément parce qu'il est adressé à une interlocutrice avec laquelle un cadre interprétatif partagé est présupposé.

Le partage du référentiel comme condition de la sobriété

Lorsque Nora affirme qu'elle et moi « on a le même vocabulaire » dans l'extrait pivot, elle désigne ce partage du référentiel. Il ne s'agit pas simplement d'utiliser les mêmes mots, mais de s'inscrire dans le même cadre interprétatif : celui où « je vais bien » n'active pas automatiquement un script de normalité mais est immédiatement compris comme un mieux-être situé dans la chronicité.

Ce partage du référentiel suspend la nécessité du travail explicatif. Les mêmes formulations qui, ailleurs, demanderaient justification ou reformulation, peuvent ici être énoncées sobrement. La friction entre M et N ne disparaît pas, mais elle cesse momentanément d'être problématique dans l'interaction.

L'économie relationnelle du dire partagé

Cette sobriété constitue une économie relationnelle du dire. Contrairement à l'explicitation qui demande du temps, de l'énergie et de l'attention, la sobriété discursive permet de dire le vécu sans effort supplémentaire. Elle libère des ressources cognitives et relationnelles qui, ailleurs, seraient mobilisées pour anticiper les malentendus et ajuster le cadre interprétatif d'autrui.

Avec moi, il n'y a pas besoin d'expliquer que « bien » ne signifie pas « guérie », que c'est un bien-être relatif, qu'il reste des symptômes. Tout cela est compris d'emblée, sans qu'il soit nécessaire de le dire. Cette économie n'est pas seulement pragmatique : elle rend possible un dire qui ne soit pas constamment sur la défensive.

Positionnement réflexif

Le partage, de ma part, de l'expérience de la maladie constitue une condition interactionnelle spécifique qui rend possible cette sobriété. Cette configuration n'est pas généralisable à tous les contextes, mais elle met en évidence, par contraste, le coût ordinairement requis pour rendre le vécu intelligible face à des interlocuteur·rices qui ne partagent pas ce référentiel.

Que cette sobriété n'advienne que dans une configuration aussi spécifique – interlocutrice partageant l'expérience de la maladie et cadre d'entretien explicitement dédié à l'élaboration du vécu – éclaire les conditions ordinaires du dire. En dehors de ces configurations exceptionnelles,

l'anticipation du soupçon et le travail d'explicitation constituent la norme plutôt que l'exception. La sobriété discursive apparaît ainsi moins comme un état naturel du dire que comme une suspension temporaire d'un régime interactionnel habituellement contraignant.

2.6 Le silence stratégique : ne pas dire pour se préserver

Lorsque l'anticipation du soupçon est élevée et que le coût de l'explicitation apparaît disproportionné, les participantes peuvent agir en se taisant. Le silence stratégique constitue alors une pratique discursive à part entière, par laquelle le sujet choisit de ne pas engager certaines formes de mise en mots du vécu.

Le silence stratégique apparaît lorsque les participantes anticipent que l'effort explicatif serait disproportionné par rapport aux bénéfices interactionnels attendus, ou lorsque l'expérience passée suggère que cet effort n'aboutira pas à une reconnaissance du vécu. En se taisant, la participante évite l'obligation de traduire son expérience dans des formats normativement recevables, lorsque ce travail est anticipé comme trop coûteux, conflictuel ou voué à l'échec.

L'expérience de Nadine illustre ce qui peut advenir lorsque la parole est engagée malgré l'anticipation du soupçon. Face aux accusations de sa famille, Nadine exprime le regret d'avoir parlé (Nadine – E2 – Extrait 1, analysé en 1.1) : « je regrette même pourquoi je leur ai dit ». Face à cette disqualification répétée, elle instaure une distance relationnelle explicite (« ne m'appellez pas [...] envoyez juste des emails »).

Anya formule explicitement cette dynamique :

Anya Même si je leur explique, je trouve que, les gens ne vont pas comprendre. Donc en fait, je n'ai pas forcément envie de devoir rentrer dans des monstres explications pour qu'au final, en plus, j'ai l'impression que les gens ne croient pas ou croient, mais ne se rendent pas compte que c'est aussi fort en fait. Donc des fois, je préfère me taire.

Ici, le silence ne relève pas d'une impossibilité à parler, mais d'un arbitrage. Il correspond à une décision de retrait face à un travail explicatif anticipé comme trop coûteux et peu susceptible de produire une reconnaissance du vécu. Le silence stratégique fonctionne ainsi comme une modalité de préservation : il évite une dépense discursive perçue comme vaine, ainsi qu'une exposition supplémentaire au soupçon, au malentendu ou à la minimisation.

2.7 La négation du vécu : passing et dissimulation normative

Une pratique discursive particulière consiste à nier activement son état corporel afin de préserver une apparence de « normalité » et d'éviter à la fois les explications interactionnellement coûteuses et la disqualification morale. Cette pratique relève de ce que Goffman (1963) nomme le *passing* : la tentative de se faire passer pour quelqu'un qui ne porte pas le stigmat.

Dans les situations de maladie invisible, cette dynamique s'exprime souvent à travers la nécessité de se présenter comme « normal ». La normalité ne renvoie pas seulement ici à un état corporel, mais à une conformité aux attentes sociales ordinaires : continuer à fonctionner, ne pas apparaître diminué et ne pas perturber l'ordre interactionnel. Se montrer « normale » constitue ainsi une modalité du *passing*, permettant d'éviter que la maladie ne devienne visible ou problématique dans l'interaction.

L'extrait suivant d'Anya illustre cette dynamique :

Anya Et puis la fatigue. Et puis la fatigue, ça fait très peu longtemps que j'ose dire que je suis fatiguée. Alors des fois on me disent « t'as mauvaise mine, tu es fatiguée » et puis je disais « non, non » parce que pour moi, c'est un truc qu'on ne peut pas dire. Parce que depuis toute petite, je ne sais pas, il me semble que j'ai toujours entendu « oui, il ne faut pas être fatiguée », je ne sais pas comment expliquer. C'est tous des trucs qui remontent à l'enfance. Il faut bouger, il faut faire, on n'est pas fatigué. Je ne sais pas, c'est comme une éducation, je ne sais pas comment dire. J'ai toujours entendu ça, donc du coup, j'étais crevée, j'étais en train de mourir, mais je n'ai jamais dit que j'étais fatiguée. Ça ne fait que quelques années que tout d'un coup, si je sens que je m'endors, tout d'un coup, je fais comme ça, maintenant, je me laisse aller, tandis qu'avant, forcer, forcer, puis c'est aussi ça, comme je dis toujours, à force de forcer, un jour ça a lâché. Du coup, maintenant, depuis là, ça m'a fait une bonne leçon aussi pour. Puis j'avance d'une autre façon. Puis maintenant, si je suis fatiguée, comme l'autre jour, les petits avaient un match, puis j'étais censée y aller un samedi matin, puis le soir, j'étais entre la fin de la crève, fatiguée et tout, j'ai téléphoné, j'ai dit « je suis trop fatiguée ». J'ai dit le mot, ça c'était une première, j'ai dit je suis trop fatiguée, je ne peux pas. Je me suis dit, pensez ce que vous voulez et puis voilà. Mais vraiment dire je suis fatiguée, ça c'est un truc. Il y a quelques années, je ne pouvais pas le dire. Pour moi, ce n'était pas possible de le dire. Mais maintenant, ça me fait du bien de pouvoir le dire. Finalement, ça libère aussi de pouvoir dire ce qu'on ressent finalement.

Alice Tu dis quand tu n'as pas trop le choix.

Anya Oui, je dis quand je suis vraiment au bord de, ou bien je ne le dis pas et puis je pense aussi que, entre parenthèses, mon histoire de septicémie, c'était aussi trop, j'ai pas dit, j'ai pas dit et puis ça finit comme ça. Donc la septicémie et le burn out, c'est deux trucs dans ma vie qui ont vraiment fait que ça m'a un peu remis les pendules un peu à l'heure. Ouais, des grands signaux d'alarme qui ont fait que.

Dans ce passage, Anya décrit la difficulté à nommer sa fatigue dans l'interaction. Lorsqu'on lui fait remarquer son état – « t'as mauvaise mine, tu es fatiguée » – elle répond systématiquement « non, non », niant ainsi son propre état corporel afin de préserver une apparence de normalité.

Cette négation ne relève pas d'une simple stratégie ponctuelle. Elle est ancrée dans une norme profondément intériorisée, transmise depuis l'enfance : « il faut bouger », « on n'est pas fatigué ». Dans ce contexte normatif, reconnaître sa fatigue devient socialement problématique, car elle risque d'être interprétée comme un manque de volonté, de productivité ou d'engagement.

Le passage met également en évidence le coût de cette dissimulation prolongée. Anya décrit avoir « forcé, forcé » pendant des années « jusqu'à ce que ça lâche ». Elle évoque également les conséquences concrètes de cette négation répétée : une septicémie et un burn-out, qu'elle décrit comme des « grands signaux d'alarme ». Ces événements apparaissent rétrospectivement comme les effets d'une situation dans laquelle le vécu corporel ne pouvait pas être reconnu ni exprimé dans l'interaction.

Dans une perspective socioculturelle, le *passing* ne constitue pas seulement une stratégie interactionnelle de gestion de l'image de soi ; il limite également la mise en circulation discursive du vécu et donc les possibilités de son élaboration dans l'activité. En niant sa fatigue, Anya oriente son activité discursive vers l'orientation N – centrée sur la conformité aux attentes sociales de productivité et d'endurance – au détriment d'une orientation M qui permettrait de maintenir la densité du vécu dans la parole.

Le *passing* n'est toutefois pas une pratique figée. Il peut être progressivement abandonné lorsque certaines conditions interactionnelles rendent possible la reconnaissance et la mise en mots du vécu, comme le montre le soulagement qu'Anya associe au fait de pouvoir enfin dire « je suis trop fatiguée ».

Une forme connexe de négation apparaît dans la minimisation :

Alice Pourquoi pas de médicaments avant ?

Anya Alors, ben écoute, parce que il m'a dit « Oh mais si vous supportez. » Parce que, il faut dire qu'à cette époque, je minimisais un peu les trucs. Du coup, peut-être que je n'étais pas prise trop au sérieux, j'avoue. Voilà. Donc, c'est quand je pense que j'ai commencé vraiment à me plaindre et à en dire plus. J'en ai marre, machin qu'il s'est dit : « Bon, cette fois, je mets. » Oui. Mais c'est vrai que je pense que j'avais tendance à minimiser et qu'on ne me croyait pas trop. Moi, je vois ça comme ça.

Alice Pourquoi la minimiser quand on va chez le médecin, par exemple ?

Anya Oui, c'est vrai que ce n'est pas très logique, mais comme par rapport à mon travail, par rapport à ma vie et à ma famille, j'ai toujours minimisé, en fait je minimisais pour tout le monde en fait. Je ne sais pas comment dire, c'était comme une protection pour ne pas m'avouer peut-être que finalement j'étais malade.

Alice Donc avec la famille, le travail, tout ça, tu minimisais ?

Anya Parce que en fait, des fois si je disais je suis malade, déjà au travail j'avais peur de perdre mon travail parce que chaque fois que j'étais malade, c'était compliqué. Je voyais bien que ça n'allait pas d'être malade. Et puis avec la famille, pour ne pas leur faire de soucis surtout. Et puis comme certaines personnes croyaient pas vraiment que j'étais malade, je faisais comme si je ne l'étais pas pour ne pas avoir de commentaires en fait. Voilà quoi. C'était un peu caché pour ne pas en ramasser plein la tête. Oui, voilà quoi. Puis du coup, c'est vrai que je prenais cette habitude, puis je m'estourbissais à faire des trucs comme si je n'avais rien pour ne pas montrer en fait. C'était bête. Maintenant que je me dis, je pense que je n'ai pas fait juste, mais bon ben voilà, c'était comme ça. Parce que finalement, mon travail, je l'ai quand même perdu.

Dans cet extrait, la minimisation apparaît comme une modalité atténuée du passing. Au lieu de nier complètement le vécu, il s'agit d'en réduire l'ampleur afin de préserver une apparence de « normalité » et d'éviter les réactions disqualifiantes de l'entourage. Comme l'exprime Anya, cette stratégie vise aussi à « ne pas en ramasser plein la tête » ou à éviter les commentaires mettant en doute la légitimité de son état.

Cette pratique est explicitement située dans des contraintes sociales et relationnelles. Anya explique qu'elle minimisait « par rapport à mon travail, par rapport à ma vie et à ma famille ». La minimisation apparaît ainsi comme une stratégie visant à éviter plusieurs risques : perdre son emploi, inquiéter ses proches, mais aussi s'exposer au soupçon ou à la disqualification lorsque la maladie n'est pas reconnue ou jugée légitime.

Ces pratiques témoignent du coût interactionnel que peut représenter l'explicitation du vécu dans des contextes où celui-ci est peu reconnu ou difficilement intelligible. C'est précisément cette dimension du coût du dire que la section suivante se propose d'analyser plus systématiquement.

2.8 Le coût différentiel des pratiques discursives : entre économie et épuisement

Les pratiques analysées dans cette partie s'organisent selon un continuum de coût, dont l'analyse permet de comprendre les arbitrages que les participantes opèrent dans leurs interactions quotidiennes.

Le continuum du coût discursif

Coût minimal : la sobriété discursive

Lorsque le référentiel est partagé, le dire mobilise un minimum de ressources. L'énoncé « je vais bien » peut être formulé directement, sans travail explicatif, sans anticipation défensive, sans ajustement permanent. Cette économie n'est pas seulement pragmatique : elle libère des ressources cognitives et relationnelles. Nora peut dire son vécu sans fatigue interactionnelle.

Coût élevé : explicitation, justification et surjustification

À l'inverse, lorsque le référentiel n'est pas partagé, le même énoncé « je vais bien » demanderait une cascade explicative : expliciter qu'il s'agit d'un bien-être relatif dans la maladie, prévenir le malentendu (ne pas laisser croire à une guérison), contextualiser (préciser que des symptômes persistent), justifier éventuellement (si l'interlocuteur·rice doute), gérer les réactions (questions, commentaires, conseils non sollicités). Cette cascade mobilise du temps, de l'énergie cognitive, de l'attention de l'autre et une vigilance constante sur ce qui peut ou non être compris. Lorsque ce travail doit être répété à chaque interaction, il devient épuisant.

La surjustification constitue une intensification de ce coût : non seulement il faut expliciter, mais aucune explicitation ne semble suffisante pour clore l'échange. Le piétinement discursif observé chez Anya traduit précisément cet épuisement : le dire continue sans jamais se stabiliser.

Stratégies d'évitement du coût : déplacement, silence, négation

Face à ce coût élevé, certaines pratiques visent explicitement à l'éviter.

Le **déplacement causal** permet de s'acheter du repos interactionnel. En disant « j'ai mal dormi à cause de la lune », on évite de devoir expliquer le Sjögren, ses manifestations nocturnes, ses temporalités imprévisibles. On inscrit provisoirement l'expérience dans un script causal ordinaire qui ne demande aucun travail explicatif supplémentaire.

Le **silence stratégique** constitue une autre forme d'évitement. Lorsque Anya dit « je préfère me taire que de raconter », elle anticipe que le coût de l'explicitation (en temps, en énergie, en risque de disqualification) sera disproportionné par rapport aux bénéfices interactionnels attendus. Le silence n'est pas un retrait : c'est une gestion rationnelle du coût.

La **négation du vécu** (*passing*) pousse cette logique à son terme : plutôt que de gérer le coût de l'explicitation, on supprime radicalement l'objet même qui demanderait à être explicité. Lorsqu'Anya dit « non, non » à la question « tu es fatiguée ? », elle évite d'avoir à expliquer une fatigue qui serait de toute façon moralement disqualifiée ou mal comprise.

L'inégale distribution du coût

Ce qui apparaît dans cette analyse, c'est que le coût du dire est inégalement réparti selon les configurations interactionnelles. Certaines participantes peuvent bénéficier ponctuellement d'espaces de sobriété discursive (comme Nora avec moi), tandis que d'autres (comme Anya face à son entourage) se trouvent en permanence dans des configurations à coût élevé.

Cette inégale distribution du coût n'est pas aléatoire : elle dépend de la disponibilité d'interlocuteur·rices partageant le référentiel de la chronicité invisible, de la nature des espaces sociaux fréquentés, et du degré d'anticipation du soupçon structurant ces espaces. Les pratiques observées ne relèvent donc pas simplement de « bien » ou « mal » communiquer, mais de gérer

rationnellement un coût qui, lorsqu'il devient trop élevé ou trop fréquent, menace la soutenabilité même de l'activité discursive.

Synthèse de la Partie 2

Les pratiques analysées dans cette partie – justification, surjustification, explicitation, reformulation, déplacement causal, sobriété discursive, silence stratégique, négation du vécu – ne constituent pas des répertoires communicationnels neutres. Elles prennent sens comme réponses situées à la friction structurelle identifiée en Partie 1 : l'impossibilité de faire coïncider spontanément le vécu (orientation M) et les formats d'intelligibilité sociale (orientation N).

Au-delà des pratiques spécifiques analysées, un procédé transversal mérite d'être thématisé : le recours fréquent au discours rapporté constitue une ressource centrale de ces pratiques. En mettant en scène les paroles d'autrui, les participantes rendent visibles les cadres évaluatifs qui structurent leurs interactions. Le discours rapporté ne fonctionne pas uniquement comme narration d'événements passés ; il actualise, dans le dire présent, la voix d'autrui comme instance de validation ou de disqualification, témoignant du caractère intrinsèquement dialogique de l'activité discursive.

Ces pratiques ne fonctionnent pas de manière isolée. Elles se combinent et se modulent selon les configurations d'adresse, dont les variations modifient la forme et le contenu du dire. Elles s'inscrivent toutefois dans une condition plus transversale : l'invisibilité symptomatique, médicale et sociale de la maladie de Sjögren. Parce que les manifestations de la maladie ne sont ni immédiatement perceptibles ni toujours reconnues, les participantes doivent rendre leur vécu intelligible, recevable et partageable dans l'interaction, tout en anticipant la possibilité du soupçon. Cette anticipation, quasi constante indépendamment de l'adresse, oriente l'ensemble de leurs actions discursives, dont les effets demeurent toujours incertains.

Ces pratiques, lorsqu'elles se répètent, se combinent et s'articulent dans le temps, constituent un travail discursif continu et coûteux, qui ne peut être saisi à partir d'actions isolées. L'analyse de ce travail – de son coût cumulatif, de ses tensions – fera l'objet de la Partie 3.

Partie 3 – Le travail discursif comme système dynamique

“There is so much in a turn of the eye and in the tone given to a word when such things have to be said,—so much more of importance than in the words themselves.”

— Anthony Trollope, *He Knew He Was Right*, 1869.

« Je vous ai dit mes souffrances avec le sourire sur les lèvres, de peur de vous effrayer ; je vous ai raconté avec calme des choses qui me tenaient tellement cœur qu’il me semblait que j’en arrachais des fibres en vous parlant. Je faisais ainsi la parodie de mes propres émotions. »

— Gérard de Nerval, *Aurélia*, « Un Roman à faire ».

3.1 Du registre des pratiques au registre du travail

La Partie 2 a décrit un ensemble de pratiques discursives situées – justification, surjustification, explication, reformulation, déplacement causal, sobriété, silence stratégique, négation – analysées comme des actions locales orientées par l’adresse et l’anticipation du soupçon. Ces pratiques ont été examinées à l’échelle de séquences interactionnelles circonscrites, afin de rendre visibles les manières concrètes dont les participantes agissent avec la parole pour rendre leur expérience dicible, recevable et soutenable.

Dans le cadre théorique présenté précédemment, ces pratiques ont été appréhendées comme des actions médiées (Wertsch, 1998), c’est-à-dire comme des conduites orientées et instrumentées par des ressources sémiotiques et relationnelles. La présente section opère un déplacement d’échelle analytique : il ne s’agit plus d’examiner ces actions isolément, mais de les envisager comme composantes d’une activité au sens de la psychologie du travail (Clot, 2008). Cette activité est structurée par des conflits de critères et s’inscrit plus largement dans ce que j’ai désigné dans la section 2.3 par *chronic illness work*, suivant les travaux de Corbin et Strauss (1985 ; 1988). Il ne s’agit donc pas de redéfinir le cadre théorique, mais d’en proposer ici une mise en œuvre analytique à partir des données.

Envisagées dans la durée des trajectoires et dans la répétition des situations, ces pratiques ne peuvent être comprises comme de simples occurrences ponctuelles. Elles constituent les manifestations observables d’une activité plus englobante : un travail discursif continu, par lequel les participantes s’efforcent de mettre en forme, de négocier et de préserver leur expérience dans un environnement interactionnel contraint.

Le passage du registre des pratiques à celui du travail implique un changement d’échelle analytique. Il ne s’agit plus seulement d’identifier ce qui est fait dans une interaction donnée, mais de comprendre comment ces actions s’agrègent, se répètent et se transforment dans le temps. Une justification isolée peut apparaître comme une réponse circonstancielle ; sa répétition dans des contextes multiples révèle une activité structurée de stabilisation de la recevabilité du vécu.

De même, un "comment dire" ponctuel peut être interprété comme une hésitation ; sa récurrence massive témoigne d'un effort persistant de mise en forme sémiotique.

Le terme de travail n'est pas employé ici comme une métaphore rhétorique, mais comme un concept analytique. Il désigne une activité orientée vers la transformation d'une matière – en l'occurrence, l'expérience vécue – au moyen de ressources symboliques et relationnelles, sous des contraintes normatives spécifiques. Ce travail n'est ni purement interne ni purement interactionnel : il se déploie à l'interface du vécu et de ses conditions de reconnaissance sociale.

En ce sens, le travail discursif peut être défini comme l'ensemble des opérations par lesquelles une expérience singulière, marquée par la friction entre orientation M (fidélité au vécu) et orientation N (formats d'intelligibilité socialement disponibles), est progressivement transformée en forme partageable, négociable et, parfois, défendable. Ce travail ne se limite pas à la production d'énoncés ; il engage la sélection de registres, l'anticipation des réactions, la gestion des frontières catégorielles et la régulation de la crédibilité.

Ce déplacement analytique permet de penser la continuité entre les pratiques décrites en Partie 2 et les dynamiques plus larges qui structurent l'expérience discursive des participantes. Il ouvre également la possibilité d'examiner les conditions de soutenabilité de cette activité : qu'advient-il lorsque le travail doit être réengagé de manière récurrente, lorsque ses résultats demeurent instables, ou lorsque ses coûts deviennent trop élevés ? Ces questions guideront l'analyse des sections suivantes.

3.2 Le travail discursif comme unité dynamique : une approche en termes de perezhivanie

Pour saisir le travail discursif comme une unité dynamique plutôt que comme une juxtaposition de pratiques, il est utile de mobiliser la notion de perezhivanie développée par Vygotski (1934/1994). Cette notion désigne l'unité indivisible dans laquelle s'articulent les conditions objectives d'une situation et la manière dont le sujet les vit, les interprète et les transforme. Le perezhivanie ne renvoie ni à un état interne isolé, ni à un simple contexte externe, mais à leur relation médiatisée.

Appliquée à l'analyse présente, cette perspective permet de concevoir le travail discursif comme la forme observable de la manière dont la friction structurelle entre orientation M et orientation N est vécue, interprétée et traitée par les participantes. Les contraintes normatives, les attentes interactionnelles et les cadres institutionnels ne déterminent pas mécaniquement les énoncés produits ; ils sont intégrés, anticipés, évalués et retravaillés dans l'activité discursive elle-même.

Le travail discursif constitue la dimension médiatrice par laquelle le *perezhivanie* – entendu comme unité personne–environnement sous tension N/M – se transforme et se régule dans le cours de l'activité.

Lorsque Nora dit "je vais bien" puis se corrige en « stable », cette auto-correction n'est ni un simple choix lexical ni une réponse mécanique à une contrainte externe. Elle constitue un perezhivanie : la manière dont la friction M/N est vécue, interprétée et traitée dans le moment même de l'énonciation. Le perezhivanie n'est pas le vécu seul, ni le contexte seul, mais leur articulation médiatisée dans l'activité discursive.

Cette conception permet d'éviter deux écueils symétriques : réduire les difficultés discursives à un déficit individuel de compétence ou, à l'inverse, les attribuer exclusivement à des contraintes structurelles extérieures. Dans la perspective adoptée ici, le travail discursif est le lieu où ces dimensions s'articulent et se transforment mutuellement.

Envisagé comme *perezhivanie*, le travail discursif est toujours situé, toujours relationnel et toujours médié. Il engage simultanément une mise en forme sémiotique, une régulation de la position relationnelle et une négociation des frontières catégorielles. Ces dimensions, distinguées analytiquement dans les sections suivantes, ne constituent pas des étapes successives mais des composantes interdépendantes d'un même système dynamique.

Les sections 3.3 à 3.5 examineront successivement ces trois dimensions – sémiotique, relationnelle et frontalière – afin de montrer comment elles contribuent conjointement à la transformation et à la stabilisation provisoire du vécu dans l'interaction.

3.3 Le travail sémiotique

Définition et ancrage

Le travail sémiotique désigne l'ensemble des opérations par lesquelles le vécu corporel et affectif est transformé en formes symboliques partageables. Il ne s'agit pas simplement de « mettre des mots sur » une expérience déjà constituée, mais d'un processus de médiation visant une forme de traduction : un vécu situé, singulier et sensible doit trouver place dans des formes sémiotiques socialement reconnues.

Dans une perspective vygotskienne, cette médiation peut être comprise comme le mouvement par lequel un *smysl* – sens personnel, situé, affectivement chargé – cherche à s'inscrire dans un *znachenie*, c'est-à-dire une signification stabilisée, socialement disponible. Ce passage n'est jamais immédiat. Il implique des essais, des ajustements, des reformulations et parfois des renoncements. La médiation sémiotique ne se contente pas d'exprimer l'expérience ; elle participe à sa configuration.

Dans le contexte de la maladie chronique invisible, ce travail est particulièrement sollicité. Les catégories ordinaires du langage ne recouvrent pas toujours la texture fluctuante du vécu et les registres biomédicaux disponibles peuvent apparaître comme ressource tout en étant réducteurs ou normativement contraignants. Le travail sémiotique consiste alors à chercher, ajuster ou inventer des formes susceptibles de rendre l'expérience intelligible sans la trahir.

Son but est de faire coïncider au mieux les orientations M et N dans l'activité discursive, en construisant une formulation qui permette de concilier fidélité expérientielle et intelligibilité sociale.

La recherche verbale du signe : "comment dire" comme trace du travail

Chez Anya, le travail sémiotique se donne à voir de manière particulièrement explicite dans la fréquence exceptionnelle des expressions « comment dire » ou « je ne sais pas comment dire », relevées à 140 reprises sur l'ensemble des deux entretiens. Une telle récurrence ne peut être réduite à une simple hésitation rhétorique. Elle constitue la trace audible d'un travail en cours : la recherche répétée d'une forme adéquate.

Dans l'extrait suivant, cette recherche est perceptible dans la suspension même de la phrase :

« Sinon, il me semble que plus je suis contente parce que plus les années, il me semble, plus... comment dire, je me sens sereine, je sais pas comment dire. J'ai trouvé plein aussi de petits trucs à faire, oui, comment dire, qui m'aident à force du temps."

La formulation « plus je suis contente" est immédiatement fragilisée. La phrase se suspend, se relance, propose « je me sens sereine", puis en conteste implicitement la suffisance (« je sais pas comment dire"). La répétition de « il me semble" accentue cette prudence énonciative : l'état affectif évoqué ne se laisse pas affirmer d'un bloc. Le mot proposé ne coïncide jamais entièrement avec l'expérience visée.

Ce mouvement ne signale pas un déficit langagier, mais la difficulté à stabiliser un signifiant susceptible de rendre compte d'une transformation subjective complexe. Le travail sémiotique apparaît ici comme un processus itératif : tentative, retrait, reformulation, déplacement vers un registre plus concret (« petits trucs", « astuces") où la médiation semble plus accessible.

Chaque « comment dire" marque un temps d'arrêt, une relance du processus de symbolisation. Le travail doit être repris, parfois au sein même de la phrase. La mise en forme n'est pas linéaire ; elle est tâtonnante et coûteuse.

Arbitrer entre fidélité au vécu et recevabilité normative

Le travail sémiotique ne consiste pas seulement à trouver un mot adéquat ; il implique également d'anticiper la recevabilité de la formulation dans un cadre donné.

Anya en donne une illustration particulièrement éclairante lorsqu'elle évoque la métaphore de la « prise" pour décrire son expérience :

ANYA – ENTRETIEN 2 (E2) – EXTRAIT 1 :

Anya Je me suis dit que si je disais au médecin que c'était comme une prise, il allait se dire que c'était trop imagé, trop gamin ou pas professionnel. Du coup, j'ai essayé de le tourner d'une autre façon. [...] Après je me suis dit mais c'est bête parce qu'en fait, comment dire, quand je le dis avec vraiment ce que je ressens, l'histoire de la prise, eh bien comment dire, je crois ce que je dis.

Ici, la difficulté ne tient pas à l'absence de formulation, mais à son statut. La métaphore est jugée trop imagée pour le cadre médical. Anya tente alors de « le tourner d'une autre façon", c'est-à-dire de reformuler l'expérience dans un registre plus conforme aux attentes sociales et biomédicales anticipées. Le travail sémiotique ne porte donc pas seulement sur un ajustement de la formulation à l'adresse. Il engage une transformation du contenu même de ce qui peut être dit : selon l'interlocuteur·rice anticipé, certaines dimensions du vécu peuvent être maintenues dans le discours, tandis que d'autres doivent être déplacées, atténuées ou laissées de côté.

Dans l'entretien, pourtant, elle revient à la métaphore initiale. Cette réapparition tient au caractère relativement protégé et inhabituel de la situation d'entretien, qui permet localement de soutenir des formulations difficilement tenables dans les écologies ordinaires. Lorsqu'elle mobilise la métaphore de la « prise", Anya souligne que, de cette manière, elle « croit ce qu'elle dit". La question n'est donc pas seulement celle de l'intelligibilité pour autrui, mais celle du maintien d'un contenu du vécu dans une formulation dans laquelle le sujet peut encore se reconnaître. Le travail sémiotique apparaît ainsi comme un arbitrage constant entre fidélité expérientielle

(orientation M) et inscription dans des significations socialement disponibles, intelligibles et recevables pour autrui (orientation N).

Ajuster le registre : « bien » et « stable »

Le travail sémiotique se manifeste également dans les ajustements de registre observés chez Nora. Lorsqu'elle substitue « stable » à « je vais bien », elle ne change pas seulement de mot ; elle déplace le registre dans lequel l'expérience est formulée.

« Je vais bien » mobilise un registre perceptif et affectif, ancré dans le ressenti. « Stable » relève d'un lexique biomédical accessible et immédiatement intelligible. Ce déplacement signale une sélection stratégique des ressources sémiotiques disponibles en fonction de l'horizon d'intelligibilité anticipé.

Le travail sémiotique consiste alors à choisir, parmi plusieurs formulations possibles, celle qui sera la plus susceptible d'être comprise et acceptée. Cette sélection n'est jamais neutre : elle infléchit la manière dont l'expérience est présentée et, potentiellement, comprise.

La sécheresse sémiotique comme propriété de l'environnement sémiotique

La fréquence des formules telles que « comment dire » ou « je ne sais pas comment dire » témoigne d'une forme de sécheresse sémiotique : les médiations sémiotiques disponibles ne suffisent pas à stabiliser durablement le vécu en forme partageable. Le travail de mise en forme doit être recommencé sans pouvoir s'appuyer sur des catégories consolidées.

Cette sécheresse ne renvoie pas à un déficit individuel de vocabulaire, mais à une insuffisance des ressources sémiotiques socialement disponibles pour élaborer le vécu. Les catégories ordinaires – qu'elles soient issues du sens commun ou du registre médical – se révèlent souvent trop vagues, inadaptées, réductrices ou chargées de connotations morales.

Le travail sémiotique se trouve ainsi pris dans une double contrainte : chercher des formes fidèles au vécu dans un répertoire qui ne les contient pas. Certaines médiations peuvent certes fonctionner provisoirement – comme lorsqu'on mobilise une analogie avec la grippe pour rendre compréhensible la fatigue – mais elles n'offrent jamais qu'une approximation partielle et rapidement insuffisante, comme nous l'observerons plus loin dans l'analyse. Elles sont efficaces, non parce qu'elles sont fidèles au vécu, mais parce qu'elles s'alignent sur des cadres d'intelligibilité déjà partagés. Ne pouvant s'appuyer sur des formes qui stabilisent durablement l'expérience, les participantes doivent sans cesse réajuster, remplacer ou réinventer leurs formulations. C'est cette tenue précaire, plutôt que l'absence de mots, qui rend le travail coûteux et impose sa relance régulière.

3.4 Le travail relationnel

Définition et ancrage

Le travail relationnel désigne l'ensemble des opérations par lesquelles les participantes régulent, protègent ou ajustent la relation à l'interlocuteur·rice dans le cours même de l'activité discursive. Là où le travail sémiotique porte principalement sur la mise en forme du vécu, le travail relationnel concerne la gestion des positions interactionnelles : crédibilité, légitimité, proximité, distance, conflit potentiel.

Dans une perspective dialogique (Bakhtin, 1981, 1986) et discursive (Edwards & Potter, 1992), tout énoncé est orienté vers un interlocuteur·rice réel·le ou anticipé·e. Il répond à des voix présentes ou absentes, explicites ou implicites. Le travail relationnel consiste précisément à anticiper ces voix, à en neutraliser certaines, à en solliciter d'autres, ou à aménager le dire de façon à préserver une continuité interactionnelle acceptable.

Dans le contexte de la maladie chronique invisible, ce travail est particulièrement sollicité en raison de l'anticipation du soupçon, de la crainte de la disqualification morale ou de la minimisation du vécu. Dire ne consiste pas seulement à formuler une expérience ; c'est aussi s'exposer à une évaluation. Le travail relationnel vise à gérer cette exposition.

Cette régulation de la relation ne se limite pas à prévenir un soupçon explicite ; elle peut aussi prendre la forme plus discrète d'une surveillance continue de la réciprocité de l'échange et des effets de sa propre parole sur autrui. Ariane l'explique rétrospectivement à la fin de l'entretien lorsqu'elle remarque avoir fait « quelque chose [qu'elle ne fait] habituellement pas dans une conversation avec quelqu'un » : elle souligne qu'elle n'a « jamais posé de questions », qu'elle a dû « [se] faire violence » pour ne pas « faire la discussion », parce qu'elle sait que ce qu'elle dit « a une répercussion » sur l'autre et qu'elle éprouve habituellement le besoin de savoir ce que cela « éveille » chez son interlocutrice. Cet extrait donne à voir le travail relationnel dans sa forme ordinaire et souvent peu visible : parler ne consiste pas seulement à énoncer son propre vécu, mais aussi à soutenir un certain équilibre interactionnel, à surveiller les effets de sa parole sur autrui et à maintenir la circulation mutuelle de la parole. Le dispositif d'entretien rend ici visible, par suspension, une dimension habituelle de l'activité discursive : pour tenir une position d'énonciation prolongée centrée sur elle-même, Ariane doit inhiber une manière ordinaire d'habiter l'échange, orientée vers la co-régulation de la relation.

Anticiper le regard et prévenir la disqualification

Chez Nora, la justification analysée en Partie 2 peut être relue comme une opération relationnelle. Lorsqu'elle dit s'être sentie « presque obligée » d'expliquer son parcours au civiliste, alors même qu'aucune question explicite n'a été posée, elle ne travaille pas seulement la lisibilité de son vécu : elle travaille la relation.

En prenant l'initiative de l'explication, elle agit sur le regard anticipé de l'autre. Elle cherche à éviter que son rythme réduit ou ses aménagements de poste soient interprétés comme un manque d'engagement. Le travail relationnel consiste ici à prévenir une détérioration potentielle de la relation professionnelle. Il s'agit moins de convaincre que de stabiliser une image acceptable de soi dans l'interaction.

La justification apparaît ainsi comme un geste relationnel préventif : elle neutralise un soupçon avant même qu'il ne soit formulé.

Se protéger de la blessure interactionnelle

À l'inverse, chez Nadine, le travail relationnel prend la forme d'un retrait ou d'une reconfiguration du lien. Après avoir été accusée d'exagérer ou de « faire sa diva », elle rapporte : « je regrette même pourquoi je leur ai dit », puis instaure une distance explicite « ne m'appellez pas, envoyez juste des emails » (Nadine – E2 – Extrait 1, analysé en 1.1).

Le silence ou la réduction du contact ne relèvent pas ici d'un simple arrêt du dire ; ils constituent une protection de la relation – ou plutôt une protection de soi dans la relation. Le travail relationnel peut donc consister à limiter l'exposition au jugement lorsque l'espace interactionnel est perçu comme structurellement disqualifiant.

Chez Anya, cette dynamique apparaît lorsqu'elle affirme : « Si je dis quelque chose, ce n'est pas pour qu'on me casse derrière. » La parole est évaluée en fonction du risque relationnel qu'elle comporte. Lorsque ce risque devient trop élevé, le silence s'impose comme une régulation du lien.

Dans un autre extrait, elle décrit l'effet de cette disqualification comme une sidération :

Anya Et puis après je ne dis plus rien parce que ça me sidère quoi. [...] Si je dis quelque chose, ce n'est pas pour qu'on me casse derrière. [...] C'est comme si ça m'enlevait vraiment la parole. [...] C'est comme si j'avais la bouche ouverte depuis que je suis là. Mais il n'y a rien qui sort parce que ça me noue quelque chose."

Cette description rend visible le coût subjectif du travail relationnel lorsqu'il échoue : non seulement la relation se détériore, mais la capacité même à dire se trouve entravée.

L'humour comme modulation relationnelle

Le travail relationnel ne se réduit pas à la prévention ou au retrait ; il peut également prendre la forme d'une modulation relationnelle et affective.

Dans plusieurs extraits, les rires brefs, les atténuations et les formulations auto-dérisoires accompagnent des propos potentiellement sensibles. Dans une perspective de psychologie discursive, ces marques ne constituent pas de simples indices émotionnels ; elles participent au travail relationnel lui-même. Edwards (2005) montre que le rire et l'ironie peuvent faire partie de la plainte plutôt que la contredire : ils permettent de formuler un grief sans s'exposer pleinement à être entendu comme quelqu'un qui se plaint, dramatise ou en fait trop. Dans les données, l'humour fonctionne ainsi comme une modalité de maintien de la recevabilité. Il atténue le risque que la locutrice soit lue comme plaintive, tout en laissant circuler quelque chose de la contrainte, de la fatigue ou de l'échec de reconnaissance.

Cela apparaît explicitement chez Anya, lorsqu'elle décrit son recours à la blague comme une protection face à la fragilité induite par la maladie :

Alice Ça fonctionne ?

Anya Non. Ça ne fonctionne pas mais c'est ma façon de fonctionner un peu. Puis j'essaye, j'aimerais bien que ça arrête cette façon de fonctionner parce que vu que ça ne fonctionne pas, c'est un peu comme une habitude, un réflexe, comme une protection. Je ne sais pas trop comment expliquer.

Alice Une protection par rapport à quoi ?

Anya Mais je ne sais pas parce que. Oui, une protection parce que, comment dire. Comme si. Comment dire. Le fait d'être malade, je ne sais pas comment dire, ça me rendait fragile. Et puis c'est un peu genre, comme je fais toujours, je rigole toujours pour ne pas pleurer. Mais là, c'est comme si je blaguais pour ne pas. J'en raconte, j'en raconte, j'en fais des tonnes pour cacher le problème. Oui, exactement.

Chez Anya, l'humour apparaît d'abord comme une protection contre une exposition trop frontale de la vulnérabilité. Blaguer, « en faire des tonnes », permet de maintenir la parole en circulation tout en évitant une confrontation trop directe avec ce qui fragilise. L'humour ne supprime donc pas le problème ; il constitue une manière de le dire sans s'y exposer entièrement.

L'extrait d'Ariane met davantage en évidence la dimension interactionnelle de cette modulation :

Ariane Des images plus ou moins stupides. Et puis beaucoup d'humour. Enfin, j'essaie d'y glisser beaucoup d'humour. Parce que je trouve d'éviter une longue litanie de symptômes. Comme ça, on évite de devenir un humour qui se plaint, quoi. Donc, ça passe mieux quand on met une couche d'humour.

Ici, l'humour n'apparaît pas seulement comme protection de soi, mais comme ressource de recevabilité pour autrui. Ariane indique explicitement qu'il permet d'éviter qu'un discours sur la maladie soit entendu comme une longue litanie de symptômes ou comme la parole de quelqu'un qui se plaint. L'humour agit ainsi sur les conditions d'écoute : il ne réduit pas la gravité de ce qui est dit, mais en module l'énonciation afin de maintenir une forme interactionnellement acceptable.

Cette lecture n'annule pas le rapprochement avec Clot (2015) ; elle le précise. Là où Clot permet de penser l'auto-dérision comme protection face à une activité empêchée, Edwards (2005) permet de décrire plus finement le mécanisme interactionnel par lequel cette protection devient dicible. L'humour rend la plainte praticable sans exposer immédiatement la locutrice au soupçon d'exagération, de geignardise ou de surinvestissement subjectif. Le travail relationnel comprend ainsi des micro-ajustements prosodiques, affectifs et énonciatifs qui visent moins à intensifier le dire qu'à le maintenir recevable dans l'échange.

Prévenir le jugement : ne pas peser, ne pas être disqualifiée

Le travail relationnel ne consiste pas seulement à ajuster la parole à l'interlocuteur·rice ; il engage aussi une gestion anticipée du risque d'être jugée, rejetée, rendue trop lourde ou disqualifiée dans l'échange. Dans plusieurs extraits, les participantes ne cherchent pas seulement à mieux dire, mais à limiter l'exposition relationnelle de leur vécu.

Chez Ariane, cette dynamique apparaît lorsqu'elle associe la maladie à la crainte d'« embêter les autres » et de devenir « le gros boulet » :

Ariane Peut-être que je suis un peu trop stupide, naïve, optimiste, ça oui. Mais j'ai aussi un côté où je n'ai pas envie d'embêter les autres. J'ai été lourdement sollicitée. Je me suis retrouvée dans la situation de proche aidante, jusqu'à presque l'étouffement. Mais, je n'ai pas envie que d'autres aient à me porter là-dedans. On est partenaire, je veux dire, je ne dois pas être le gros boulet.

Les formulations auto-dépréciatives qui accompagnent cette crainte ne relèvent pas seulement d'une faible estime de soi au sens psychologique ; elles participent d'un travail relationnel par lequel le sujet tente d'alléger à l'avance le poids interactionnel de sa maladie. L'auto-dépréciation fonctionne alors comme une manière de contenir la charge que l'on craint de faire peser sur autrui, et d'éviter d'être perçue comme trop demandeuse ou trop envahissante.

ANYA – ENTRETIEN 2 (E2) – EXTRAIT 2 :

Anya Puis du coup, c'est vrai que je prenais cette habitude, puis je m'estourbissais à faire des trucs comme si je n'avais rien pour ne pas montrer en fait. C'était bête. Maintenant que je me dis, je pense que je n'ai pas fait juste, mais bon ben voilà, c'était comme ça. [...] Oui, parce que là par

contre, il y a une explication entre guillemets, tout ce qui est, c'est bête, mais moi tout ce qui touche un peu le cerveau, puis ça, je me dis, mais si tu dis quelque chose, tu passes pour une débile ou une tarée, donc en fait, Moi tout ce qui est un peu psy, enfin cerveau psy machin, ça a toujours été un peu tabou chez moi, enfin dans ma famille, du coup chez moi.

Alice Tu as déjà essayé de dire avec la... la prise ou bien pas à un médecin ?

Anya Non. Je ne sais pas quelle serait la réaction. Non. Je n'ose pas en fait. Je n'ose pas parce que c'est bête, mais je n'ose pas parce que j'ai peur qu'ils se disent : "Oui, mais celle-ci est un peu folle." C'est une appréhension quand même.

Alice Tu as peur de ne pas être crédible ?

Anya Oui, exactement, puis d'être jugée et qu'ils se disent : "Oui, elle est folle quoi." C'est vraiment un peu ce truc de. Oui, me faire dire, penser que je suis folle ou que j'invente je ne sais pas quoi.

Chez Anya, cette logique prend une autre forme. Elle décrit le fait de « faire comme si [elle] n'avait rien » pour ne pas montrer sa maladie, puis explicite sa peur d'être jugée « folle », « débile » ou non crédible lorsqu'elle mobilise certaines formulations trop éloignées des registres jugés acceptables. La retenue discursive ne vise donc pas seulement l'intelligibilité ; elle vise à prévenir une lecture dévalorisante du sujet et une perte de crédibilité. Le travail relationnel apparaît ici comme une activité de protection contre le risque interactionnel lui-même : non seulement ne pas être mal comprise, mais ne pas être discréditée, rejetée ou rendue suspecte dans l'échange. Elle cherche à être prise au sérieux dans cette interaction.

Bien que cet extrait touche aussi au travail de frontière, il est lu ici d'abord sous l'angle relationnel, dans la mesure où l'enjeu immédiat porte sur la gestion de l'adresse, du risque interactionnel et des effets anticipés de la parole sur la relation d'échange.

Articulation M/N

Le travail relationnel gère la friction M/N à travers la position du sujet dans l'échange. Trop insister sur M peut exposer à l'accusation d'exagération, d'obsession ou de plainte excessive. Trop s'aligner sur N peut conduire à minimiser, atténuer ou taire son expérience. Les participantes naviguent ainsi dans un espace étroit où la crédibilité doit être constamment ajustée. La justification préventive, le rire atténuateur, le silence stratégique, l'auto-dépréciation ou l'auto-effacement, ainsi que la prise de distance relationnelle, apparaissent comme des modalités de cette navigation. Le travail relationnel ne vise donc pas seulement à être compris ; il vise à rester recevable sans devenir un poids, sans s'exposer au rejet et sans perdre sa légitimité dans l'échange.

Note analytique et réflexive – Variation discursive, violence symbolique et position de l'enquêtrice

Un élément récurrent dans les données est la variation spontanée du discours d'une même participante selon la configuration interactionnelle. Le contenu et la forme des énoncés se modifient en fonction de l'interlocuteur·rice, du rôle occupé et des attentes anticipées de la situation. Cette variation n'apparaît pas comme un ajustement explicitement réfléchi ; elle est incorporée.

Ainsi, Nora corrige « bien » en « stable » au moment où son regard se pose sur l'enregistreur, sans signaler avoir conscience de cette correction. De même, Anya ajuste spontanément son discours selon les interlocuteur·rices ; c'est le dispositif du jeu de rôle qui rend cet ajustement perceptible.

Le fait que la même interlocutrice déclenche deux modes d'ajustement discursif différents selon l'adresse perçue constitue un indice particulièrement net du caractère incorporé de cette contrainte.

Dans la perspective de Bourdieu (1997), cette plasticité incorporée, par laquelle les sujets ajustent leurs manières de dire aux attentes anticipées d'un espace social sans en avoir une conscience claire, peut être comprise comme un effet de violence symbolique. Le discours se conforme aux structures de l'espace social non pas sous l'effet d'une contrainte explicitement imposée, mais parce que ces structures sont intériorisées et orientent spontanément l'activité discursive. Ce constat rejoint les analyses des rapports de pouvoir dans la relation d'enquête (Bourdieu, 1993 ; Briggs, 1986 ; Kvale, 2006).

Ma double position éclaire ici ce phénomène de manière particulièrement nette. Le fait que je sois à la fois paire vivant avec la même maladie et chercheuse inscrite dans un cadre institutionnel ne neutralise pas l'asymétrie de la relation d'enquête ; il la rend empiriquement visible. C'est précisément parce que j'occupe simultanément ces deux positions que l'on peut observer, au sein de mêmes séquences interactionnelles, comment l'adresse perçue reconfigure spontanément l'activité discursive de la participante. Dans le même temps, le fait que je partage moi-même l'expérience de la maladie modifie partiellement les conditions interactionnelles : cette proximité allège temporairement le travail relationnel, en suspendant parfois l'anticipation du soupçon et en rendant possible une forme de sobriété discursive. Cette configuration n'est pas généralisable à tous les contextes, mais elle met en évidence, par contraste, le coût ordinairement requis pour rendre le vécu intelligible face à des interlocuteur·rices qui ne partagent pas ce référentiel.

3.5 Le travail de frontière

Définition située du travail de frontière

Le travail de frontière désigne l'ensemble des opérations discursives par lesquelles les participantes négocient, de manière située et anticipatoire, les limites de ce qui peut être dit, montré ou tu sans compromettre la légitimité de leur parole. Dans le prolongement des travaux sur le *boundary work* (Gieryn, 1983 ; Dahinden & Zittoun, 2013), j'en propose ici un déplacement analytique vers le micro-discursif, en l'appliquant à des situations de vulnérabilité épistémique où la crédibilité du sujet n'est jamais acquise.

Ce travail ne porte pas sur le contenu du sens en tant que tel, mais sur sa possibilité d'être reconnu comme position d'énonciation recevable. Il s'agit de pouvoir assumer une distinction issue de l'expérience singulière sans s'exposer à une disqualification morale ou interactionnelle. La légitimité n'est ni interne au sujet ni stable : elle est relationnelle, dépendante des normes interactionnelles et des anticipations de réception.

Les frontières ainsi négociées ne sont pas seulement interactionnelles ; elles sont normatives. Elles matérialisent des attentes sociales sur ce que doit être un récit crédible de la maladie et sur ce qu'un·e « bon·ne patient·e » est supposé·e dire ou taire (Werner & Malterud, 2003 ; Scambler, 2009).

Le travail de frontière se distingue ainsi du travail relationnel : là où le travail relationnel porte sur l'adresse (à qui parler, comment ménager la relation), le travail de frontière porte sur la légitimité

de ce qui peut être adressé. Il constitue la condition pragmatique permettant à une élaboration de sens de se stabiliser socialement plutôt que de rester un événement isolé.

Stabilisation discursive et coût pragmatique

Le travail de frontière est ce qui permet à une distinction issue de l'expérience singulière (orientation M) de ne pas être immédiatement écrasée par des significations normatives (orientation N), mais aussi de ne pas rester confinée à la sphère privée. Il rend possible la sédimentation discursive d'une élaboration en position d'énonciation, c'est-à-dire sa transformation en repère réutilisable dans l'activité ultérieure (Clot, 2010 ; Wertsch, 1998).

Lorsque ce travail est entravé, le sens peut émerger, être mémorisé subjectivement et même travaillé réflexivement, sans pouvoir se stabiliser comme position légitime dans l'espace social. L'impossibilité observée n'est ni logique ni cognitive ; elle est pragmatique. Elle tient au fait qu'endosser une telle position expose à des conséquences sociales et institutionnelles anticipées, dont les personnes ont souvent déjà fait l'expérience : ne pas être crues, être minimisées, psychologisées ou disqualifiées, avec à la clé des formes d'exclusion sociale, une prise en charge médicale inadaptée ou incomplète et un manque d'aide ou de soutien.

Ce travail est en outre exigeant : il suppose une anticipation constante des interprétations possibles, une surveillance continue de sa propre parole et une évaluation des risques catégoriels associés à chaque formulation.

Négocier les catégories : fatigue, passing et minimisation

La fatigue chez Anya constitue un exemple paradigmatique de cette négociation catégorielle.

Le mot existe ; la difficulté n'est pas sémiotique. Elle est catégorielle et normative. Dire « je suis fatiguée » expose au risque d'être requalifiée comme « flemmarde » ou « fragile ». La catégorie de fatigue est disponible, mais saturée d'implications morales.

Le travail de frontière consiste alors à évaluer si cette catégorie peut être mobilisée sans basculement disqualifiant. L'évitement, la reformulation, la justification ou le report sont autant d'opérations destinées à déplacer ou protéger cette frontière.

Le *passing*, au sens de Goffman (1963), peut être relu dans cette perspective. Lorsque la participante répond « non, non » à la question « tu es fatiguée ? », elle maintient son inscription dans la catégorie valorisée de la normalité plutôt que de s'exposer au risque de basculer vers celle de « malade ». Il ne s'agit pas seulement d'un effort pour contrôler l'image de soi produite dans l'interaction, mais d'un travail plus profond de maintien d'une position socialement viable, au croisement de deux orientations normatives concurrentes.

La minimisation fonctionne de manière analogue, mais plus subtile. En atténuant la gravité des symptômes, la participante évite de basculer dans une catégorie susceptible d'être jugée excessive. Elle occupe une position liminaire : suffisamment malade pour expliquer certaines limites, mais suffisamment « normale » pour rester socialement acceptable.

Le travail de frontière consiste ainsi à occuper et ajuster ces zones liminaires, où les catégories sont à la fois nécessaires et potentiellement menaçantes.

Anya : une élaboration sans stabilisation

Le cas d'Anya illustre une situation où le travail de frontière demeure instable malgré un travail sémiotique et relationnel actif.

Lors du premier entretien, elle affirme parler « de la même façon à tout le monde ». Un dispositif de jeu de rôle met en évidence une variation effective de ses registres selon les interlocuteur·rices. Cette prise de conscience ouvre un moment d'élaboration réflexive marqué.

Au second entretien, elle se souvient précisément de cet épisode, affirme y avoir pensé quotidiennement et le qualifier de « perturbant ». La mémoire subjective est intacte. Pourtant, elle réaffirme parler de la même manière à tous.

Cette tension peut être éclairée à partir de Bakhtine (1986) : deux genres discursifs coexistent — un genre d'auto-présentation protectrice, orienté vers la stabilité et la fiabilité, et un genre exploratoire rendant visible la variabilité de l'activité réelle. L'entrave du travail de frontière se situe dans l'impossibilité de faire communiquer ces deux genres sans risque de disqualification. Reconnaître explicitement l'ajustement de sa parole pourrait être interprété comme une manipulation destinée à être crue.

La frontière du dicible apparaît ici électrifiée par la sanction potentielle du soupçon.

Nora : une frontière intégrée et anticipée

Le cas de Nora montre une modalité différente du travail de frontière. Contrairement à Anya, la variabilité discursive n'est pas problématisée ni conflictuelle ; elle est intégrée comme contrainte anticipée.

Lorsqu'elle affirme que « ça ne sert à rien d'expliquer » certaines dimensions de son vécu – par exemple, la texture affective de la fatigue ou les micro-ajustements quotidiens – le silence ne constitue pas un retrait consécutif à un échec interactionnel, mais une décision en amont de la parole.

Le travail de frontière ne se manifeste plus ici sous la forme d'une négociation visible. Il opère par anticipation. Certaines distinctions issues du vécu ne sont même plus proposées à l'espace social, car leur disqualification est tenue pour acquise. La frontière est intériorisée au point de redéfinir le champ du dicible lui-même.

Cette modalité ne correspond pas à une absence de travail, mais à une stabilisation de la contrainte. L'orientation N n'entre plus en conflit ouvert avec l'orientation M ; elle en circonscrit préventivement l'extension. Le vécu peut continuer à être élaboré dans des espaces jugés sûrs, mais il n'est plus candidat à une reconnaissance élargie. Le travail de frontière opère ainsi en amont de l'énonciation, comme réduction anticipée des possibles discursifs.

Articulation M/N : où passe la frontière ?

Le travail de frontière éclaire une dimension spécifique de la friction entre orientation M et orientation N.

L'orientation M engage la fidélité au vécu singulier. L'orientation N engage son inscription dans des catégories socialement disponibles. La frontière se situe précisément à l'endroit où l'inscription dans N menace de trahir M. Dire « fatigue » peut activer le script de la paresse ; dire «

maladie » peut activer des scripts de suspicion ou de dramatisation ; ne rien dire protège M, mais empêche son inscription dans N.

Le travail de frontière consiste alors à ajuster continuellement cet équilibre : accepter certaines catégories, en refuser d'autres, en redéfinir les contours, en retarder l'activation. Il ne s'agit pas simplement de choisir des mots, mais de choisir des positions ontologiques et morales dans l'espace social.

3.6 Simultanéité des travaux et dynamique du système discursif

Les trois formes de travail discursif distinguées dans ce chapitre – sémiotique, relationnel et de frontière – ne se déploient ni successivement ni indépendamment. Elles constituent des dimensions analytiques d'une activité unique, qui s'actualisent simultanément dans le cours même de l'énonciation. Un même énoncé peut ainsi mobiliser, dans un geste unique, une recherche de forme adéquate, une anticipation interactionnelle et une négociation catégorielle. Cette simultanéité n'est pas seulement cumulative ; elle transforme le travail discursif en système d'ajustements interdépendants, dont l'équilibre est toujours provisoire.

L'exemple de Nora, passant de « je vais bien » à « je suis stable », permet de rendre visible cette simultanéité.

Sur le plan sémiotique, cette reformulation constitue une opération de recatégorisation visant sécurisation de l'énoncé. « Bien » est une catégorie ordinaire, large et équivoque, facilement exposée au malentendu et à la disqualification, notamment lorsqu'une condition durable rend suspecte l'affirmation d'un « bien-être » global. « Stable », au contraire, renvoie à une signification plus encadrée et moins interprétable, qui déplace l'évaluation vers l'idée de continuité et de variations contenues. Nora ne se contente donc pas de remplacer un mot par un autre : elle s'éloigne d'un terme au plus près du ressenti (« bien ») pour adopter une catégorie moins équivoque (« stable »), afin de rendre son état plus difficile à disqualifier.

Sur le plan relationnel, cette auto-correction est orientée vers l'interlocutrice. « Je vais bien » risque d'activer un script de normalité ou de guérison ; « stable » encadre plus strictement l'interprétation possible. L'énoncé ne vise pas seulement à dire quelque chose de plus exact, mais à prévenir un malentendu anticipé. La reformulation est ainsi indissociablement sémiotique et interactionnelle.

Sur le plan de la frontière, enfin, ce déplacement lexical engage une négociation catégorielle. Dire « bien » peut faire basculer l'expérience du côté de la normalité — et, par ricochet, fragiliser la légitimité de la maladie. Dire « stable » maintient l'inscription dans la catégorie de la chronicité. La frontière entre « malade » et « non malade » est ici ajustée par un micro-choix lexical. Il ne s'agit pas seulement de choisir un mot, mais de choisir une position ontologique et morale dans l'espace social.

Ces trois dynamiques ne s'additionnent pas ; elles se co-produisent. La reformulation sémiotique est déjà relationnelle ; l'anticipation relationnelle engage déjà une frontière catégorielle ; la frontière n'est négociable qu'au moyen de ressources sémiotiques. L'analyse en trois travaux a une fonction heuristique : elle permet de rendre visibles des dimensions distinctes d'un même processus. Empiriquement, cependant, ces dimensions sont intriquées.

Cette simultanéité éclaire le caractère systémique du travail discursif. Chaque prise de parole engage un ensemble de micro-ajustements : chercher une forme qui ne trahisse pas le vécu, anticiper les effets de cette forme sur autrui, maintenir l'inscription du vécu dans des catégories socialement recevables. Là où le langage ordinaire fonctionne de manière relativement fluide, la maladie chronique invisible soumet ces opérations à une vigilance accrue. Le travail discursif devient une activité sous contrainte, dans laquelle la moindre formulation peut avoir des effets catégoriels et relationnels significatifs.

Le caractère dynamique de ce système tient également à son inscription temporelle. Les expériences antérieures de disqualification, les interactions soutenant, les contextes institutionnels ou intimes modulent en permanence l'intensité relative des trois travaux. Dans certaines configurations – comme dans l'entretien lorsque le référentiel est partagé – la dimension relationnelle et frontalière se trouve momentanément allégée, rendant possible une sobriété discursive. Dans d'autres contextes, au contraire, les trois travaux s'intensifient simultanément, augmentant le coût de la prise de parole.

Le travail discursif doit ainsi être compris comme un système dynamique d'ajustements continus entre orientation M et orientation N. Tant que ces ajustements demeurent possibles, même au prix d'un effort important, l'expérience peut circuler, se transformer et se stabiliser partiellement. La question qui se pose alors – et qui orientera la Partie 4 – est celle des conditions dans lesquelles ce système devient instable, lorsque l'intensification simultanée des trois travaux excède les ressources disponibles et menace la soutenabilité même de l'activité discursive.

3.7 Conflit de critères : normalité sociale et limites corporelles

Le travail discursif ne consiste pas uniquement à choisir entre plusieurs formulations possibles d'un même vécu. Il confronte les participantes à un conflit permanent entre des critères de valeur hétérogènes, issus des deux orientations structurelles identifiées en Partie 1. Ces orientations ne sont pas seulement des directions du sens ; elles impliquent des conceptions différentes de ce que signifie « bien faire ».

Selon l'orientation M, le discours est réussi lorsqu'il reste fidèle au vécu corporel et affectif, lorsqu'il respecte les limites imposées par la maladie et permet au sujet de se maintenir en accord avec son expérience. Dire « non » lorsque le corps ne suit plus, reconnaître la fatigue, renoncer à une activité : ces actes constituent, dans ce référentiel, des formes de réussite. Cette fidélité au vécu renvoie à la distinction vygotkienne entre *smysl* et *znachenie*, où le sens vécu excède toujours les significations socialement stabilisées (Vygotski, 1934/1997).

Selon l'orientation N, le discours est réussi lorsqu'il maintient la normalité interactionnelle, préserve la fluidité relationnelle et évite la disqualification morale. Être « normale », « avancer », ne pas « faire de vagues », continuer malgré tout : ces critères relèvent d'un autre régime de valeur, centré sur la continuité sociale et la conformité aux attentes ordinaires. La littérature sur les maladies invisibles montre combien les patient·es sont exposé·es à des processus récurrents de mise en doute et de fragilisation de leur crédibilité (Werner & Malterud, 2003 ; Scambler, 2009).

Ces deux référentiels ne sont pas hiérarchisables. Ils exigent simultanément des conduites opposées. Respecter ses limites peut exposer à être perçue comme peu fiable, fragile ou excessive. Maintenir la normalité peut impliquer de forcer son corps, de taire certaines

dimensions du vécu ou de s'engager au-delà de ses capacités. Cette contradiction constitue le moteur du travail discursif : aucune conduite ne permet de satisfaire pleinement les deux critères à la fois.

Le cas d'Anya rend visible cette double exigence. Lorsqu'elle affirme que dire « non » lui fait « super du bien », elle exprime la satisfaction associée à la fidélité au vécu. Mais elle ajoute immédiatement qu'elle doute « toujours après ». Ce doute n'est pas l'indice d'une indécision psychologique ; il est la trace d'une tension structurellement instable. Dire « non » produit un soulagement selon le référentiel M, tout en activant une inquiétude selon le référentiel N : ai-je été trop catégorique ? Vais-je être perçue comme compliquée ? Ai-je bien fait ?

Le dialogue intérieur qu'elle décrit en ces termes – « un petit diable puis un petit ange sur chaque épaule » – donne une forme imagée à cette tension. Il ne renvoie pas à une division interne pathologique, mais à l'intériorisation de normes contradictoires. Le conflit ne vient « pas du tout de l'extérieur », dit-elle, mais « de moi ». Cette formulation ne signale pas une origine purement individuelle du doute ; elle indique que les critères sociaux de normalité et de crédibilité ont été incorporés au point de structurer l'évaluation de sa propre parole. Cette intériorisation peut être rapprochée des analyses de l'habitus comme incorporation des structures sociales (Bourdieu, 1997) ainsi que de la conception bakhtinienne de la dialogicité interne du discours (Bakhtin, 2008).

Ce qui peut apparaître, pour un observateur extérieur, comme incohérence — dire oui puis regretter, affirmer sa légitimité puis se justifier, se dire malade puis aspirer à la normalité — doit être compris à partir de cette configuration conflictuelle. Les participantes ne sont ni confuses ni contradictoires ; elles sont prises dans une activité où aucun choix ne permet de satisfaire simultanément les deux critères de « bien faire ». Les travaux sur la disqualification des patient-es atteint-es de maladies invisibles soulignent que ces jugements d'incohérence participent eux-mêmes à la fragilisation de leur position épistémique (Werner & Malterud, 2003 ; Scambler, 2009).

Dans la perspective de la psychologie du travail développée par Clot (2008), une activité devient particulièrement coûteuse lorsque les critères de qualité qui l'organisent entrent en contradiction. Le « travail bien fait » devient impossible lorsque deux référentiels légitimes exigent des conduites incompatibles. Le travail discursif analysé ici présente cette configuration : le « bien dire » selon M contredit le « bien dire » selon N. L'activité ne peut être accomplie sans reste ; elle est traversée par une part d'activité empêchée. Comme le souligne Clot, « c'est l'immobilisation qui coûte le plus » (Clot, 2010, p. 96).

Le discours devient ainsi le principal espace où cette contradiction est rendue vivable. Justifier, atténuer, reformuler, se taire, plaisanter, minimiser : autant de manières de composer avec une structure qui n'offre aucune solution stable. Lorsque cette tension doit être rejouée à chaque interaction, sans possibilité de stabilisation durable, le coût ne se limite plus à une fatigue ponctuelle. Il affecte progressivement la soutenabilité même du travail discursif.

3.8 De la tension à l'usure : quand le travail devient fragile

Le travail discursif décrit dans cette partie constitue une activité centrale dans la transformation du vécu au sein du *perezhivanie* des participantes confrontées à une maladie chronique invisible. À travers le travail sémiotique, relationnel et de frontière, il permet de maintenir la possibilité de

transformer l'expérience en forme partageable et socialement recevable. Il ne relève ni d'une simple compétence communicationnelle ni d'un style interactionnel particulier, mais d'un processus structurant de mise en forme du vécu sous tension entre fidélité à l'expérience et exigences d'intelligibilité sociale.

Cependant, cette activité repose sur une condition implicite : que la tension entre les orientations M et N reste praticable. Tant que le sujet peut ajuster, reformuler, déplacer, différer ou atténuer, le travail discursif permet de rendre vivable la friction entre fidélité au vécu et recevabilité sociale.

Le travail discursif vise à maintenir une articulation provisoire entre l'orientation M (fidélité au vécu) et l'orientation N (intelligibilité sociale), afin de rendre possible l'élaboration de l'expérience et le maintien du pouvoir d'agir. Mais lorsque cette tension doit être rejouée sans cesse, sans qu'aucune stabilisation durable ne soit possible, le travail cesse d'être simplement exigeant ; il devient fragile. L'activité ne disparaît pas, elle se répète. Elle ne se résout pas, elle s'épuise. C'est dans cette répétition sans développement que se fragilisent progressivement les conditions permettant au travail discursif de se poursuivre. Lorsque cette fragilisation se prolonge, se dessine alors l'horizon d'un point de rupture.

Pour préciser cette dynamique, il convient d'introduire la notion de coût discursif. Le coût discursif désigne l'ensemble des ressources attentionnelles, affectives, relationnelles et identitaires que la situation exige de mobiliser pour maintenir la transformation du vécu en forme symbolisée et socialement recevable dans un environnement traversé par la friction M/N.

Ce coût devient cumulatif lorsque cette mobilisation doit être relancée de manière répétée sans produire de stabilisation durable. Il ne s'agit pas simplement d'un effort ponctuel, mais d'une sollicitation continue du travail sémiotique, relationnel et de frontière.

La fatigue épistémique comme usure du travail

Cette répétition sans sédimentation, soutenue par un coût discursif élevé et cumulatif, produit ce que l'on peut qualifier de fatigue épistémique : une usure progressive de l'activité de mise en sens elle-même. Le sujet continue à penser, à ajuster, à reformuler, mais l'effort requis pour maintenir la transformation du vécu en forme partageable devient de plus en plus coûteux. La difficulté ne porte plus seulement sur ce qui peut être dit, mais sur la capacité à soutenir durablement l'activité de pensée médiatisée.

J'entends par fatigue épistémique l'épuisement produit par la nécessité de bricoler sans cesse les médiations manquantes pour rendre l'expérience intelligible. Le terme de *bricolage* est ici emprunté à Lévi-Strauss (1962), qui oppose le bricoleur — contraint de composer avec les moyens du bord — à l'ingénieur disposant des ressources adéquates. Les participantes bricolent des médiations à partir de matériaux hétéroclites : catégories biomédicales détournées, métaphores ordinaires réaménagées, formulations précaires qui ne se stabilisent jamais. Ce bricolage produit des solutions locales, contextuelles, rarement réutilisables. Il doit être recommencé à chaque interaction. C'est cette répétition du bricolage, sans que les solutions produites ne se sédimentent, qui génère la fatigue épistémique. Cette fatigue ne relève pas d'un déficit cognitif, mais de l'usure engendrée par la mobilisation répétée des ressources nécessaires à l'articulation de M et N sans que cette articulation puisse se stabiliser. Le vécu demeure éprouvé, parfois avec intensité, mais sa transformation en forme partageable devient progressivement plus difficile à soutenir.

Dans la perspective socioculturelle adoptée dans ce mémoire, le travail discursif constitue la dimension observable de cette transformation du vécu (Vygotski, 1934/1997 ; Wertsch, 1998). Lorsqu'il fonctionne, ce processus de transformation peut se poursuivre malgré la friction structurelle entre M et N. Lorsqu'il se fragilise sous l'effet du coût cumulatif, la soutenabilité du processus devient incertaine.

Cette dynamique implique un arbitrage constant. L'arbitrage désigne ici le processus par lequel le sujet ajuste, dans l'interaction, la tension entre orientation M et orientation N, en modulant la fidélité au vécu et l'alignement sur les formats d'intelligibilité disponibles. Il ne s'agit ni d'un choix ponctuel ni d'une opposition binaire, mais d'une régulation continue visant à maintenir la transformation du vécu malgré la friction structurelle.

Lorsque le coût discursif demeure soutenable, cet arbitrage permet au travail de se poursuivre, même au prix d'ajustements répétés. Lorsque le coût devient élevé et cumulatif, l'arbitrage lui-même devient plus incertain, plus coûteux et plus exposé au déséquilibre.

La Partie 4 analysera les configurations sociales et interactionnelles dans lesquelles cet arbitrage devient critique, sous l'effet de l'intensification cumulative des contraintes.

Partie 4 – L'arbitrage : naviguer l'instable et quand l'ajustement devient critique

“We have no master-key that will fit all cases.”

— *George Eliot, The Mill on the Floss, 1860.*

« La parole humaine est comme un chaudron fêlé où nous battons des mélodies à faire danser les ours, quand on voudrait attendre les étoiles. »

— *Gustave Flaubert, Madame Bovary, 1857*

La Partie 3 a montré que le travail discursif constitue un système dynamique d'ajustements continus entre orientation M et orientation N. Ce système fonctionne au prix d'un effort constant, mais tant que les trois travaux – sémiotique, relationnel et de frontière – parviennent à s'articuler, l'expérience peut circuler, se transformer et se stabiliser partiellement. Cette partie examine les configurations dans lesquelles ce système devient instable, non pas en raison d'un dysfonctionnement ponctuel, mais en raison de l'intensification cumulative des contraintes qui pèsent sur lui.

L'enjeu n'est pas de montrer que le travail discursif est difficile – cela a déjà été établi – mais d'identifier les conditions dans lesquelles cette difficulté approche d'un seuil critique. Ce seuil n'est ni psychologique ni uniquement interactionnel : il est structurel et configurationnel. Il apparaît lorsque la répétition du travail ne produit plus de stabilisation, lorsque l'effort déployé n'aboutit plus à une sédimentation des élaborations, et lorsque les ajustements nécessaires excèdent durablement les ressources disponibles.

Cette partie propose une analyse en cinq temps : l'identification des indicateurs empiriques de saturation (4.1), l'examen des situations d'intensification simultanée des trois travaux (4.2), l'analyse des manifestations empiriques de la fatigue épistémique comme indicateur de seuil critique (4.3), l'analyse des configurations sociales à haut risque (4.4), et enfin la caractérisation du basculement du travail fragilisé vers l'entrave durable (4.5).

4.1 Quand la répétition devient critique : indicateurs de saturation

Le travail discursif, tel qu'analysé en Partie 3, est par nature répétitif. Chaque interaction mobilise à nouveau les trois dimensions – sémiotique, relationnelle, frontalière – pour rendre le vécu intelligible et recevable. Cette répétition n'est pas en soi problématique ; elle constitue la condition même de la transformation progressive de l'expérience en position d'énonciation soutenable.

Toutefois, certaines manifestations empiriques signalent que cette répétition approche d'un seuil critique. Il ne s'agit plus de difficultés ponctuelles ou d'ajustements locaux, mais d'indicateurs d'une saturation du système. Trois types de phénomènes sont particulièrement révélateurs : la

réurrence massive de marqueurs d'hésitation sémiotique, le doute systématique consécutif aux prises de position, et le regret récurrent d'avoir parlé.

La réurrence massive des « comment dire » : au-delà de l'hésitation ponctuelle

Chez Anya, l'expression « comment dire » ou « je ne sais pas comment dire » apparaît à 140 reprises sur l'ensemble des deux entretiens. Cette fréquence exceptionnelle ne peut être interprétée comme une simple prudence rhétorique. Elle constitue la trace observable d'un travail sémiotique qui doit être relancé sans cesse, sans parvenir à fixer durablement les médiations symboliques nécessaires.

Un « comment dire » ponctuel signale un ajustement en cours. Une réurrence de 140 occurrences signale que l'ajustement doit être recommencé à chaque phrase, sans que le travail de mise en forme ne produise de ressources réutilisables. Le travail sémiotique ne se sédimente pas ; il se répète.

Cette réurrence témoigne de ce qui a été identifié en 3.3 comme une sécheresse sémiotique : l'insuffisance des médiations symboliques disponibles pour soutenir l'orientation M. Mais elle révèle également un effet cumulatif : plus le travail doit être relancé, plus il devient coûteux, et plus la stabilisation d'une formulation adéquate devient difficile.

Le doute systématique : l'impossibilité de clore l'évaluation

Le second indicateur de saturation apparaît dans le doute systématique qui suit les prises de position. Chez Anya, chaque fois qu'elle parvient à dire « non » – ce qui constitue, selon le référentiel M, une réussite – elle rapporte qu'elle doute « toujours après ». Ce doute n'est pas occasionnel ; il est structurel.

Ce phénomène a été analysé en 3.7 comme la manifestation du conflit de critères entre orientations M et N. Toutefois, ce qui apparaît ici n'est plus seulement la tension elle-même, mais son caractère non résolu. Le doute ne diminue pas avec l'expérience, il ne se transforme pas en apprentissage consolidé. Chaque nouvelle situation réactive la même évaluation conflictuelle, sans que les occurrences antérieures ne fournissent de repère utilisable.

Le regret récurrent d'avoir parlé : l'évaluation négative rétrospective

Le troisième indicateur apparaît dans le regret récurrent d'avoir parlé. Chez Nadine, après avoir été accusée d'exagérer ou de « faire sa diva », elle rapporte : « je regrette même pourquoi je leur ai dit » (Nadine – E2 – Extrait 1, analysé en 1.1). Cette formulation ne décrit pas un regret isolé consécutif à une interaction particulièrement difficile ; elle signale une évaluation rétrospective systématiquement négative de la prise de parole.

Lorsque le regret devient récurrent, il signale que le travail relationnel, bien qu'anticipé et ajusté, n'aboutit plus à préserver la qualité du lien. L'ajustement ne fonctionne plus comme régulation ; il devient une source de coût supplémentaire sans bénéfice.

De la difficulté ponctuelle à la saturation systémique

Ces trois phénomènes – réurrence massive des hésitations, doute systématique, regret récurrent – sont les manifestations observables d'un même processus : la répétition du travail discursif sans que cette répétition ne produise de transformation. Le travail est accompli, parfois

avec succès localement, mais il ne se transforme pas en ressource disponible pour l'activité ultérieure.

Cette configuration signale que le système discursif approche d'un seuil critique. Ce seuil ne correspond pas à un effondrement – le travail continue d'être sollicité – mais à une saturation : l'effort déployé ne produit plus de changement durable, et la répétition intensifie le coût sans accroître la capacité à consolider le vécu en position d'énonciation soutenable.

4.2 Intensification simultanée des trois travaux

La section précédente a identifié des indicateurs empiriques de saturation. Cette section examine les configurations interactionnelles dans lesquelles ces indicateurs apparaissent avec une intensité particulière. L'hypothèse défendue ici est que la fragilisation du système discursif devient critique non pas lorsque l'un des trois travaux est particulièrement sollicité, mais lorsque les trois s'intensifient en même temps, rendant impossible toute stratégie de délestage.

La Partie 3 a montré que les trois travaux – sémiotique, relationnel, de frontière – sont toujours simultanés (3.6). Cette simultanété constitue une propriété du système discursif. Toutefois, dans certaines configurations, cette simultanété prend une forme critique : les trois travaux sont non seulement mobilisés ensemble, mais ils sont tous sous haute contrainte au même moment, sans qu'aucun ajustement ne permette d'alléger la charge globale.

Le cas de la métaphore de la « prise » : un système sous contrainte maximale

L'exemple d'Anya évoquant la métaphore de la « prise » pour décrire son expérience corporelle constitue un cas particulièrement net d'intensification simultanée. Rappelons l'extrait :

Anya Je me suis dit que si je disais au médecin que c'était comme une prise, il allait se dire que c'était trop imagé, trop gamin ou pas professionnel. Du coup, j'ai essayé de le tourner d'une autre façon. [...] Après je me suis dit mais c'est bête parce qu'en fait, comment dire, quand je le dis avec vraiment ce que je ressens, l'histoire de la prise, eh bien comment dire, je crois ce que je dis.

Cet extrait prolonge la dynamique analysée en 3.4 (Anya – E2 – Extrait 1), dans laquelle Anya explicitait la peur d'être jugée « folle » face au médecin. Ici, l'anticipation ne porte plus seulement sur le risque catégoriel, mais sur l'inadéquation du registre lui-même :

Cette situation peut être analysée comme une configuration dans laquelle les trois travaux sont simultanément contraints au maximum.

Sur le plan sémiotique, la métaphore de la « prise » constitue une médiation symbolique personnelle, élaborée à partir du vécu corporel. Elle est fidèle à l'orientation M : Anya affirme qu'avec cette formulation, elle « croit ce qu'elle dit ». Toutefois, cette médiation est jugée inadéquate pour le cadre médical. Le travail sémiotique ne consiste donc pas seulement à trouver une forme symbolique, mais à en trouver une qui soit à la fois fidèle au vécu et recevable dans le cadre biomédical. Cette double exigence alourdit considérablement le travail : reformuler implique de chercher une nouvelle médiation dans un répertoire qui ne contient pas de catégorie adéquate pour cet usage (sécheresse sémiotique), tout en perdant la crédibilité subjective associée à la métaphore initiale.

Sur le plan relationnel, l'anticipation du regard médical organise entièrement l'activité discursive. Anya ne dit pas la métaphore parce qu'elle anticipe qu'elle sera disqualifiée (« trop

gamin ou pas professionnel »). Le travail relationnel consiste ici à prévenir une évaluation négative en renonçant à une formulation pourtant jugée fidèle. Toutefois, ce renoncement ne suffit pas à alléger la contrainte : il génère un doute rétrospectif (« c'est bête ») qui signale que la protection de la relation s'est faite au prix d'une trahison de l'orientation M.

Sur le plan de la frontière, enfin, la catégorie « professionnelle » fonctionne comme une frontière normative que la métaphore risque de franchir. Dire « c'est comme une prise » pourrait faire basculer Anya du côté de la patiente « pas sérieuse », « infantile », dont le discours ne peut être pris au sérieux. Le travail de frontière consiste alors à éviter cette requalification en ajustant la formulation. Mais cet ajustement n'est pas neutre : il implique d'accepter l'impossibilité de faire reconnaître certaines dimensions du vécu dans le cadre médical, c'est-à-dire d'intérioriser une frontière qui réduit préventivement le champ du dicible.

Effets subjectifs de l'intensification

Cette intensification simultanée produit des effets observables sur l'activité discursive elle-même. La répétition de « comment dire » dans la formulation d'Anya témoigne d'un ralentissement du processus de symbolisation. Le mouvement de la phrase n'est plus fluide ; il est entrecoupé, suspendu, relancé. L'autocorrection (« c'est bête ») signale une perte de confiance non seulement dans la métaphore elle-même, mais dans sa propre capacité à juger de la pertinence de ses formulations.

Ce qui aurait pu être dit simplement – « c'est comme une prise » – devient un processus laborieux de recherche, d'évaluation, de renoncement, de justification rétrospective. L'effort de mise en forme absorbe une part importante des ressources attentionnelles et affectives, rendant l'échange médical lui-même plus coûteux et moins productif.

L'impossibilité du délestage

Ce qui rend cette configuration critique, c'est l'impossibilité de délester l'un des trois travaux pour alléger la charge globale. Dans d'autres contextes, lorsque le travail sémiotique est difficile, le sujet peut s'appuyer sur une relation de confiance pour dire "je ne sais pas comment l'expliquer" sans être disqualifié. Lorsque le travail relationnel est pesant, le sujet peut s'appuyer sur des catégories consolidées pour maintenir la communication. Lorsque le travail de frontière est incertain, le sujet peut mobiliser l'humour ou l'atténuation pour dire quelque chose sans franchir une frontière risquée.

Mais dans la configuration analysée ici, aucune de ces stratégies de délestage n'est disponible. Le cadre médical exige à la fois :

- une précision sémiotique (Anya doit expliquer son expérience),
- une crédibilité relationnelle (le médecin doit la croire),
- une légitimité catégorielle (elle doit être prise au sérieux).

Les trois travaux s'intensifient en même temps, sans possibilité de compensation. Le système est sous contrainte critique.

Le biomédical comme ancrage sémiotique ambivalent : l'extrait pivot de Nora

Dans l'extrait pivot analysé précédemment, Nora opère un déplacement significatif lorsqu'elle reformule « je vais bien » en « je suis stable ». Ce glissement lexical, apparemment mineur, constitue en réalité un ajustement sémiotique sous contrainte critique.

La catégorie « bien » appartient au registre social ordinaire. Elle renvoie à un état global, normativement valorisé, et implique implicitement l'absence de problème. Or, dans un environnement social où la maladie invisible est régulièrement minimisée, affirmer « je vais bien » risque de produire une invalidation secondaire : si elle va bien, alors elle n'est pas réellement malade.

La reformulation en « je suis stable » mobilise un registre biomédical. Ce terme ne décrit pas un bien-être, mais un état clinique relatif, défini par rapport à une pathologie sous-jacente. Il maintient la reconnaissance de la maladie tout en signalant l'absence d'aggravation. Le biomédical fonctionne ici comme un ancrage sémiotique : il stabilise une portion du vécu dans une catégorie socialement intelligible et difficilement contestable.

Dans cette configuration, la terminologie biomédicale agit comme un bouclier linguistique contre le social invalidant. Elle permet à Nora d'être entendue et comprise sans avoir à défendre en permanence la légitimité de son expérience. En ce sens, elle facilite la reconnaissance et allège partiellement le travail relationnel.

Cependant, cet ancrage demeure ambivalent. S'il stabilise certaines dimensions de l'expérience, il en réduit d'autres. « Stable » ne dit rien de la fatigue fluctuante, de la charge cognitive, ni de la densité affective du vécu. La complexité processuelle de l'orientation M est comprimée dans une catégorie orientée vers des états stabilisés. Le biomédical rend le vécu recevable, mais au prix d'une sélection partielle de ce qui peut survivre dans les formats disponibles.

Ce déplacement illustre que l'ajustement n'aboutit pas à une simple reformulation neutre du vécu, mais à une opération de tri. Certaines dimensions sont maintenues parce qu'elles trouvent une place dans les catégories disponibles ; d'autres sont mises en sourdine, voire abandonnées. L'intensification simultanée des trois travaux — sémiotique, relationnel et de frontière — conduit ici à une solution viable mais réductrice.

Ainsi, le travail discursif ne consiste pas seulement à traduire le vécu dans des formes recevables ; il implique une négociation asymétrique entre un vécu processuel et des formats normatifs orientés vers des états définis. Lorsque cette négociation devient structurellement inégale, l'ajustement tend à privilégier les formes les plus socialement stabilisées, au risque d'appauvrir durablement certaines dimensions de l'expérience.

Cette lecture n'est possible qu'à partir d'une analyse dialogique attentive aux voix hétérogènes qui traversent les énoncés. Les reformulations observées ne sont pas de simples choix lexicaux ; elles mettent en tension des registres discursifs distincts. Dans l'extrait d'Anyà, la métaphore personnelle (« c'est comme une prise ») coexiste avec la voix anticipée du médecin, porteuse d'un registre biomédical normé et d'un jugement implicite sur ce qui est « professionnel ». Dans l'extrait pivot de Nora, la substitution de « je vais bien » par « je suis stable » signale le passage d'une voix ordinaire à une voix biomédicale incorporée, mobilisée comme ressource défensive face à l'invalidation sociale.

L'analyse dialogique permet ainsi de rendre visibles ces voix en interaction – voix du vécu, voix biomédicale, voix sociale normative – et de montrer que le travail discursif consiste moins à exprimer un contenu préexistant qu'à négocier, dans l'énonciation même, la hiérarchie provisoire entre ces registres. Ce sont ces tensions internes au discours qui rendent perceptible l'incommensurabilité partielle entre orientation M et orientation N.

Généralisation : les configurations d'intensification critique

Cette analyse peut être généralisée. Les configurations d'intensification critique apparaissent lorsque :

1. Le travail sémiotique est rendu difficile par la rareté des médiations disponibles,
2. Le travail relationnel est rendu risqué par l'anticipation du soupçon ou de la disqualification,
3. Le travail de frontière est rendu instable par des catégories moralement saturées ou des attentes normatives strictes.

Lorsque ces trois contraintes se cumulent dans une même situation, le système discursif ne peut plus fonctionner par ajustements locaux. Chaque dimension exige un effort maximal, et aucune ne peut être temporairement mise en sourdine pour permettre au sujet de se concentrer sur les autres. Le travail devient alors critique, non pas parce qu'il échoue, mais parce qu'il exige une sollicitation continue et simultanée de ressources qui ne peuvent être reconstituées.

L'ajustement n'aboutit pas à une simple reformulation du vécu, mais à une sélection partielle de ce qui peut survivre dans les formats disponibles. Certaines dimensions sont maintenues, d'autres sont mises en sourdine, d'autres encore sont abandonnées. L'arbitrage n'est pas neutre : il produit une réduction. Cette réduction n'est pas nécessairement perçue comme telle sur le moment ; elle peut s'inscrire progressivement dans les habitudes discursives et redéfinir silencieusement le périmètre du dicible.

Dans ces configurations, l'arbitrage entre M et N ne relève plus d'un simple ajustement pragmatique : il met en jeu une incommensurabilité partielle entre un vécu processuel et des formats normatifs orientés vers des états stabilisés.

4.3 La fatigue épistémique : manifestations et effets

Les sections précédentes ont identifié des indicateurs de saturation (4.1) et des configurations d'intensification critique (4.2). Cette section propose de conceptualiser le processus d'usure qui en résulte sous le terme de fatigue épistémique. Ce concept a été introduit en 3.8 comme désignant une usure progressive de l'activité de mise en sens elle-même. Il s'agit ici d'en développer les manifestations empiriques et les effets sur l'activité.

Définition et ancrage conceptuel

La fatigue épistémique désigne l'usure produite par la sollicitation continue des trois travaux discursifs sans que leur articulation puisse produire une consolidation durable. Elle ne relève ni d'une fatigue cognitive classique, ni d'une fatigue émotionnelle, bien que ces dimensions puissent être présentes. Elle désigne spécifiquement une usure de la capacité à transformer le vécu en position d'énonciation soutenable.

Le sujet continue à penser, à ajuster, à reformuler, mais l'effort requis pour maintenir cette transformation devient de plus en plus coûteux, et les résultats ne se fixent pas. La difficulté ne porte plus seulement sur ce qui peut être dit, mais sur la capacité à soutenir durablement l'activité de pensée. Dans une perspective vygotskienne, cette fatigue peut être comprise comme une entrave de la fonction médiatrice du signe : la médiation sémiotique ne parvient plus à transformer le *smysl* (sens vécu) en *znachenie* (signification consolidée) de manière suffisamment durable pour que cette transformation puisse servir de ressource dans l'activité ultérieure.

Cette fatigue apparaît explicitement dans le discours des participantes. Anya évoque ainsi la lassitude produite par la répétition constante de l'explication du vécu :

Anya Je leur explique. Puis après, je vois que ça les fait quand même réfléchir. Mais après, il y a aussi des fois où je n'ai pas forcément toujours envie de toujours répéter la même chose. Parce que oui, je me dis bon ben voilà quoi, à un moment donné, oui, c'est bon.

Ce propos témoigne de l'usure produite par la nécessité de relancer sans cesse le travail discursif pour rendre l'expérience intelligible auprès d'interlocuteur·rices multiples.

Manifestations empiriques

La fatigue épistémique se manifeste à travers quatre types de phénomènes : le doute chronique, le regret rétrospectif, la temporalisation minimale, et l'instabilité de la mémoire discursive.

Le doute chronique

Le doute chronique, déjà identifié en 4.1, peut être relu comme manifestation de la fatigue épistémique. Chez Anya, le doute qui suit chaque prise de position (« je doute quand même, toujours après ») signale que l'évaluation de sa propre conduite ne peut jamais être close. Le travail d'arbitrage entre les critères M et N est accompli, mais il ne produit pas de position consolidée. Ce doute chronique témoigne d'une impossibilité : aucune conduite ne permet de satisfaire simultanément les deux critères de "bien faire". Sa répétition sans résolution produit une usure de la capacité à assumer une position d'énonciation comme légitime.

Le regret rétrospectif

Le regret rétrospectif, observé chez Nadine (« je regrette même pourquoi je leur ai dit »), signale que le travail relationnel, bien qu'anticipé et ajusté, n'a pas produit l'effet escompté. Lorsque ce regret devient récurrent, il alimente l'anticipation du soupçon dans les interactions futures, intensifiant ainsi le travail relationnel requis. Le système entre dans une boucle où l'échec de l'ajustement passé intensifie la nécessité de l'ajustement futur, augmentant le coût global sans en améliorer l'efficacité.

La temporalisation minimale

Lorsque le travail sémiotique est coûteux et que ses résultats ne se consolident pas, la temporalisation du vécu s'en trouve également affectée. Le sujet peut inscrire son vécu dans le temps, mais il le fait au moyen de formes discursives orientées vers la recevabilité sociale plutôt qu'à partir d'une élaboration de son expérience singulière.

Dans ce contexte, les participantes s'appuient fréquemment sur des formes discursives minimales orientées vers la recevabilité sociale, telles que « avancer » ou « être normale ». Dans

l'espace social ordinaire, la continuité du mouvement constitue en effet une attente normative forte : rester immobile ou « stagner » apparaît socialement disqualifiant, tandis que le fait de « continuer » ou « avancer » signale le maintien d'une trajectoire acceptable. Ces expressions permettent ainsi d'inscrire le vécu dans une temporalité socialement reconnaissable, même lorsque l'horizon de cette trajectoire demeure indéterminé.

Cette fonction apparaît par exemple dans les propos d'Anya :

ANYA – ENTRETIEN 1 (E1) – EXTRAIT 1

Anya Même après, avec le diagnostic, il a fallu beaucoup d'années, même dans la famille, pour que je trouve, pour qu'on me comprenne. Mais j'ai rien lâché. Comme moi, ça m'énervait. Et puis on me disait toujours "faut pas dire que t'es malade, faut pas dire que t'es malade parce que tu perds ton job, tu veux perdre tes amis, tu veux perdre ci". Au début, je disais pas trop. Et puis un jour, je me suis dit non, je suis malade, c'est comme ça. Si je veux avancer, moi, j'ai envie de parler, de me battre, de faire quelque chose. Puis, à partir de ce moment où j'ai décidé de ne plus cacher les trucs, de dire les trucs clairement, d'avancer et de faire quelque chose. Déjà, je me suis sentie mieux, mieux. Ça me faisait du bien. Et puis c'est là que je me suis dit : "Bon, j'ai cette maladie, mais on avance, on continue, on fait ce qu'on peut." Et puis ça a quand même fait un peu un déclic pour avancer et ne pas être déprimé ou être pas bien.

Dans cet extrait, l'expression « avancer » marque une orientation vers l'action et le maintien du mouvement, sans que le contenu concret de cette avancée soit précisé. L'énoncé ne décrit pas un projet élaboré à partir du vécu, mais affirme plutôt une posture permettant de signaler que la trajectoire se poursuit malgré la maladie.

Ces expressions ne doivent donc pas être interprétées comme l'absence de réflexion sur l'avenir, mais comme des formes discursives minimales permettant de maintenir une continuité socialement recevable lorsque l'élaboration du vécu demeure fragile. Elles offrent une inscription dans le temps ordinaire – continuer, tenir, ne pas décrocher – sans que le vécu puisse pour autant être travaillé comme expérience singulière porteuse de développement.

Ce rabattement sur une temporalité normative plutôt que sur une temporalité issue du vécu permet d'éviter l'arrêt social, mais il se fait au prix d'un coût subjectif élevé. Lorsque le vécu demeure difficile à élaborer et à transformer, le sujet tend à maintenir le mouvement au moyen de formules discursives qui assurent la continuité sociale sans que cette continuité s'accompagne d'un approfondissement du sens pour soi.

L'expression « avancer » ne marque pas seulement une orientation temporelle minimale. Elle constitue également une position moralement recevable dans l'interaction : affirmer que l'on « avance » permet de signaler que la maladie n'est pas vécue comme un abandon ou une complaisance, et protège ainsi la parole contre la disqualification morale souvent associée à la plainte ou à l'inactivité.

L'instabilité de la mémoire discursive

L'instabilité de la mémoire discursive constitue une quatrième manifestation. Les phénomènes de « dés-oubli » observés dans les entretiens témoignent de cette instabilité. Certaines élaborations, pourtant travaillées réflexivement, ne sont mobilisables que dans des configurations interactionnelles spécifiques. Anya se souvient précisément de la prise de conscience produite lors du premier entretien, affirme y avoir pensé quotidiennement, mais cette

élaboration ne se fixe pas en position assumable publiquement. Faute de reconnaissance durable dans l'espace social, l'élaboration ne se sédimente pas. Dans une perspective narrative du développement, la stabilisation de la mémoire autobiographique repose précisément sur la possibilité d'organiser l'expérience sous forme de récit (Bruner, 1990). Lorsque le travail discursif ne parvient pas à produire une forme suffisamment stable et reconnue, cette organisation narrative demeure fragile et dépendante des configurations interactionnelles.

Effets sur l'activité

La fatigue épistémique produit trois effets principaux : l'usure des ressources, l'instabilité des positions, et la vulnérabilité accrue aux configurations disqualifiantes.

L'usure des ressources désigne la diminution progressive de la capacité à déployer les trois travaux avec la même efficacité. Le sujet continue à ajuster, reformuler, anticiper, mais chaque opération devient plus coûteuse et moins productive. Cette usure ne correspond pas à une diminution de l'effort fourni — au contraire, l'effort peut s'intensifier — mais à une diminution du rendement de cet effort. Le travail accompli ne produit plus de consolidation, et doit être recommencé à chaque interaction.

L'instabilité des positions désigne l'impossibilité de consolider une position d'énonciation à partir de laquelle agir sans douter systématiquement. Le sujet parvient ponctuellement à dire, à se positionner, à revendiquer, mais ces prises de position ne se fixent pas en ressources disponibles. Chaque nouvelle situation exige de recommencer le travail d'élaboration, sans pouvoir s'appuyer sur les acquis antérieurs.

La vulnérabilité accrue désigne la sensibilité croissante aux configurations disqualifiantes. Lorsque le travail discursif est fatigué, les ressources disponibles pour faire face à une interaction difficile sont réduites. Une disqualification qui aurait pu être gérée dans une configuration où le système fonctionnait de manière relativement fluide peut, dans un contexte de fatigue épistémique, produire une sidération (« ça m'enlève la parole ») ou un retrait durable. Cette vulnérabilité accrue alimente en retour l'anticipation du soupçon, intensifiant ainsi le travail relationnel et le travail de frontière requis.

Lorsque cette fatigue devient chronique, elle expose le système discursif à un risque de transformation qualitative que nous examinerons ultérieurement.

4.4 Configurations d'intensification du travail discursif

Les sections précédentes ont conceptualisé la fatigue épistémique comme processus d'usure (4.3) et identifié les situations d'intensification simultanée des trois travaux (4.2). Cette section propose d'analyser les configurations sociales dans lesquelles ces phénomènes apparaissent avec une intensité particulière. L'enjeu théorique est crucial : il s'agit de montrer que la fragilisation du système discursif n'est pas une propriété individuelle – une fragilité psychologique, une difficulté personnelle à s'affirmer — mais le produit de configurations sociales spécifiques qui intensifient les contraintes pesant sur le travail discursif.

L'enjeu d'une analyse configurationnelle

L'approche configurationnelle permet de sortir d'une lecture psychologisante qui attribuerait la difficulté à dire au sujet lui-même. Elle permet également de dépasser une lecture purement

interactionnelle qui réduirait le phénomène à des interactions difficiles ponctuelles. Elle vise à identifier les propriétés de certains espaces sociaux qui rendent le travail discursif critique.

Une configuration à haut risque peut être définie comme un espace social dans lequel :

1. Les médiations sémiotiques disponibles pour soutenir l'orientation M sont rares ou disqualifiées (sécheresse sémiotique),
2. L'anticipation du soupçon ou de la disqualification est élevée (intensification du travail relationnel),
3. Les catégories disponibles pour inscrire le vécu sont moralement saturées ou normativement rigides (électrification des frontières).

Lorsque ces trois propriétés se cumulent, le travail discursif devient coûteux, et sa répétition produit rapidement de la fatigue épistémique.

Configuration familiale disqualifiante

La configuration familiale peut constituer un espace à haut risque lorsque la maladie invisible y est systématiquement minimisée, moralisée ou mise en doute. Le cas de Nadine illustre cette configuration.

Après avoir été accusée par sa famille d'exagérer ou de « faire sa diva », elle rapporte non seulement un regret ponctuel, mais une reconfiguration durable de sa prise de parole. Elle instaure une distance explicite : « ne m'appellez pas, envoyez juste des emails » (Nadine – E2 – Extrait 1, analysé en 1.1) et rapporte qu'elle regrette d'avoir parlé. Cette réaction ne correspond pas à une simple prudence interactionnelle ; elle signale que l'espace familial est devenu disqualifiant.

Dans cette configuration, les trois travaux sont simultanément entravés. Sur le plan sémiotique, les catégories mobilisées par Nadine pour décrire son vécu (« j'ai mal », « c'est difficile ») sont requalifiées en "exagération" ou "dramatisation". Les médiations disponibles ne permettent pas de faire reconnaître l'expérience telle qu'elle est vécue. Sur le plan relationnel, la parole expose systématiquement à une évaluation morale négative. L'anticipation du soupçon devient permanente. Sur le plan de la frontière, la catégorie "malade" n'est pas reconnue comme légitime ; Nadine est assignée à la catégorie "quelqu'un qui cherche l'attention" ou de celle "qui ment".

Le cumul de ces trois contraintes rend le travail discursif coûteux. La seule stratégie disponible devient le retrait : ne plus dire pour ne plus être exposée. Mais ce retrait n'est pas une solution ; il constitue lui-même une forme de coût, puisqu'il implique de renoncer à faire circuler certaines dimensions du vécu dans l'espace familial.

Configuration médicale normative

Le cadre médical peut également constituer une configuration à haut risque, particulièrement lorsque les attentes biomédicales sont rigides et que les catégories disponibles ne permettent pas de rendre compte de la texture du vécu.

Le cas d'Anyà face au médecin (métaphore de la "prise") a déjà été analysé en 4.2. Il peut être relu ici comme manifestation d'une configuration à haut risque. Le cadre médical impose des

contraintes spécifiques : le discours doit être précis (exigence sémiotique), crédible (exigence relationnelle), et professionnel (exigence de frontière). Ces trois contraintes peuvent être légitimes dans l'absolu, mais elles deviennent problématiques lorsqu'elles excluent certaines formes d'expression du vécu.

La métaphore personnelle (« c'est comme une prise ») est disqualifiée comme « trop imagée », « trop gamine », « pas professionnelle ». Le registre biomédical technique (symptômes, pathologies, scores) est valorisé, mais il ne permet pas de rendre compte de la dimension affective et subjective de l'expérience. Les catégories médicales disponibles découpent le vécu en unités standardisées (fatigue, douleur, sécheresse) qui ne correspondent pas toujours à la texture singulière de ce qui est éprouvé.

Cette configuration produit une double contrainte : pour être reconnue comme malade, Anya doit mobiliser un registre biomédical ; mais ce registre ne lui permet pas de dire ce qu'elle vit réellement. L'orientation M et l'orientation N deviennent incompatibles. Le travail sémiotique consiste alors à chercher une formulation qui n'existe pas, le travail relationnel à prévenir une disqualification inévitable, et le travail de frontière à occuper une position (patiente crédible) qui exige de renoncer à certaines dimensions de l'expérience.

Cette configuration génère une fatigue importante : chaque consultation exige un effort maximal de traduction, d'ajustement, de contrôle, sans que cet effort ne produise une reconnaissance pleine du vécu.

Il est significatif que le dispositif de recherche lui-même ait produit un effet comparable. Lorsque le schéma corporel a été proposé aux participantes, certaines se sont trouvées face à la même inadéquation entre un format objectivant (localiser des « forces » dans un corps segmenté) et un vécu processuel, diffus, non segmentable. Cette observation, analysée en détail en Partie 5, confirme que l'imposition de formats catégoriels inadaptés au vécu processuel constitue un phénomène récurrent, qui traverse les contextes médicaux, institutionnels et même celui de la recherche.

Les interactions médicales ne constituent toutefois pas une configuration uniformément disqualifiante. Plusieurs participantes décrivent des médecins qui constituent au contraire des espaces d'adresse soutenant. Nora mentionne un médecin traitant « à l'écoute » dont la posture a facilité son parcours : « ça aide énormément ». Anya décrit un « bon cercle de médecins qui m'ont soutenu, qui m'ont beaucoup aidé, à qui je pouvais bien parler ». Les difficultés les plus marquées apparaissent avec les médecins non spécialistes, qui ne connaissent la maladie qu'à travers les manuels – comme le formule Nora, « il connaissait pas juste dans les livres ». Dans ces interactions, le sujet se trouve contraint d'assurer lui-même la médiation entre son vécu et les catégories médicales, ce qui inverse la relation d'expertise attendue et intensifie le travail discursif. Nora décrit ainsi la nécessité d'« expliquer, expliquer, expliquer les symptômes » pour compenser l'écart de référentiel. La configuration médicale apparaît ainsi comme ambivalente : potentiellement soutenant lorsque le médecin dispose du référentiel nécessaire, potentiellement normative lorsque ce référentiel fait défaut. Ce contraste renforce l'argument configurationnel : ce n'est pas le cadre médical en tant que tel qui produit l'intensification du travail discursif, mais des configurations spécifiques dans lesquelles les conditions d'adresse et de recevabilité des formes d'expression du vécu font défaut. La différence entre une consultation

soutenante et une consultation normative tient précisément aux médiations relationnelles disponibles — une dimension que la Partie 7 développera à partir de l'effet du dispositif d'entretien.

Configuration institutionnelle d'évaluation

Le cadre institutionnel d'évaluation – en particulier le dispositif d'assurance-invalidité (AI) – constitue une configuration distincte de la configuration médicale. Bien que les deux imposent des formats normatifs au vécu, la nature de la relation diffère : dans le cadre médical, la relation reste potentiellement orientée vers le soin ; dans le cadre de l'évaluation institutionnelle, elle est structurellement orientée vers le contrôle de la légitimité de la demande. Cette différence dans les conditions d'adresse produit un vécu sensiblement plus disqualifiant.

Nora décrit le processus d'évaluation AI comme un exercice de traduction particulièrement coûteux. Il s'agit de découper le vécu quotidien en unités objectivables – « qu'est-ce que vous faites le matin quand vous vous levez ? » – et de produire des « cas concrets » susceptibles de rendre la limitation visible et mesurable : les draps-housses qu'elle ne peut pas mettre, le bac de linge qu'elle ne peut pas monter. Nora résume : « faut tout réfléchir, faut tout réfléchir parce que tu y arrives pas ou que tu sais que tu dois adapter. Puis après faut expliquer, concrètement en fait. » Le décalage entre le vécu et le format est formulé explicitement : « le ressenti il est tellement différent et tu ne peux pas quantifier ».

Le travail discursif est ici doublement sollicité. Il faut objectiver le vécu dans un format quantifiable, et le faire sous le regard d'un évaluateur dont Nora perçoit la posture comme disqualifiante – « l'impression quand même quelque part qu'il te juge ». La relation n'est pas d'accompagnement mais de vérification, ce qui intensifie le travail de frontière et charge chaque formulation d'un enjeu de crédibilité. Le sujet ne cherche pas seulement à dire son vécu ; il cherche à prouver qu'il est légitime.

Nora qualifie cette période comme « frustrante » et dit ne pas l'avoir « aimée, parce qu'il a fallu beaucoup justifier ». L'effort est d'autant plus coûteux que ses résultats restent incertains : la reconnaissance institutionnelle demeure conditionnée à la capacité du sujet à traduire exhaustivement son vécu dans des catégories qui n'en rendent pas compte.

Configuration professionnelle normalisante

Le contexte professionnel peut constituer une troisième configuration à haut risque, particulièrement lorsque la performance et la continuité sont valorisées comme critères de légitimité.

Chez Nora, la justification au civiliste analysée en Partie 2 peut être relue comme manifestation d'une configuration professionnelle normalisante. Bien qu'aucune question explicite n'ait été posée, Nora se sent « presque obligée » d'expliquer son parcours, son rythme réduit, ses aménagements. Cette obligation n'est pas imposée directement par l'interlocuteur-riche ; elle est implicite.

Dans le cadre professionnel, certaines catégories sont valorisées (engagement, performance, fiabilité) et d'autres sont disqualifiées (fragilité, limitation, intermittence). Dire "je suis malade" ou "je ne peux pas travailler à temps plein" expose au risque d'être perçue comme peu fiable ou peu

engagée. Le travail de frontière consiste alors à maintenir son inscription dans les catégories valorisées tout en expliquant les aménagements nécessaires.

Cette configuration produit une intensification du travail relationnel : il faut justifier préventivement pour éviter que les aménagements ne soient interprétés comme un manque d'engagement. Mais cette justification elle-même a un coût : elle rappelle continuellement la maladie, elle oblige à exposer des dimensions du vécu qui devraient pouvoir rester privées, et elle ne garantit pas la reconnaissance.

Le cumul de ces contraintes produit de la fatigue épistémique : le sujet doit constamment anticiper, ajuster, justifier, sans que ces efforts ne produisent une position consolidée. La légitimité professionnelle reste conditionnelle, dépendante de la capacité à performer normalement malgré la maladie.

Absence de référentiel partagé comme propriété configurationnelle

Au-delà de ces configurations spécifiques, une propriété transversale peut être identifiée : l'absence de référentiel partagé. Cette absence constitue en elle-même un facteur de risque.

Lorsque l'interlocuteur·rice partage le même référentiel – comme dans l'entretien où la chercheuse partage l'expérience de la maladie – le travail relationnel et le travail de frontière se trouvent temporairement allégés. L'anticipation du soupçon est suspendue, les catégories ne sont pas électrifiées, et une sobriété discursive devient possible (analysée en 2.5).

À l'inverse, lorsque le référentiel n'est pas partagé, chaque dimension du vécu doit être explicitée, justifiée, défendue. Le travail sémiotique s'intensifie (il faut trouver des formulations intelligibles pour quelqu'un qui ne connaît pas l'expérience), le travail relationnel s'intensifie (il faut prévenir la minimisation ou la disqualification), et le travail de frontière s'intensifie (il faut maintenir sa légitimité malgré des catégories moralement suspectes).

L'absence de référentiel partagé n'est donc pas un simple obstacle communicationnel. Elle constitue une propriété de certaines configurations qui rend le travail discursif coûteux.

Configurations cumulatives et effet de seuil

Ces configurations ne sont pas mutuellement exclusives. Au contraire, elles peuvent se cumuler. Une participante peut vivre simultanément dans une famille disqualifiante, un cadre médical normatif, et un contexte professionnel normalisateur. Lorsque ces configurations se cumulent, la fatigue épistémique s'intensifie rapidement.

Ce cumul produit un effet de seuil : tant que le sujet peut se reposer dans certains espaces (amis soutenant, entretien de recherche, groupe de pairs), le système discursif peut se reconstituer partiellement. Mais lorsque tous les espaces deviennent disqualifiants, la fatigue devient chronique et la récupération impossible.

Cette analyse configurationnelle permet de comprendre pourquoi certaines participantes développent une fatigue épistémique intense alors que d'autres, vivant pourtant avec la même maladie, parviennent à maintenir un travail discursif relativement fluide. La différence ne tient pas aux propriétés individuelles (force psychologique, compétence communicationnelle), mais aux configurations sociales dans lesquelles elles évoluent.

Vignette – Nora : stabilisation et fragilité d'une configuration professionnelle

La vignette suivante permet d'observer concrètement comment plusieurs mécanismes analysés dans les sections précédentes se trouvent articulés dans l'expérience d'une participante. Elle condense, dans une même séquence narrative, des dynamiques déjà mises en évidence — justification préventive, travail de frontière, coût du travail discursif et économie interactionnelle du dire — tout en faisant apparaître la manière dont ces mécanismes se stabilisent ou se fragilisent selon les configurations interactionnelles.

Nora Alors c'est vrai que là du coup je repense au travail. J'ai eu fait des, tu sais ces brochures où en fait, un truc à enfiler dans un paquet de feuilles, puis c'est vrai que ça me faisait mal aux mains, puis j'ai dit à mes collègues à la fois de m'aider, parce que j'arrivais pas à faire. Quand c'était trop, j'ai dit, quoi. Puis là, les réactions, c'était. OK, je fais, pas de souci.

Alice C'était bienveillant.

Nora Oui, oui, au travail, franchement, j'ai des collègues bienveillants, il n'y a aucun souci. Pour ça, je suis reconnaissante, c'est vrai que ça fait partie de mon bien-être, j'ai envie de dire, d'être reconnue puis d'être entourée de gens bienveillants au travail.

Alice Puis quand tu dis d'être reconnue par les gens, t'entends quoi par être reconnue?

Nora Bah que voilà, j'ai juste dit là j'arrive pas, ça me fait mal aux mains, j'arrive pas à en faire plus que tant.

Alice Ils disent pas, fait l'effort de le faire ou je sais pas tu vois, qu'est-ce qu'on pourrait imaginer mais. Je ouais, j'ai pas de regard négatif ou de réponse négative quoi vraiment.

Alice T'as déjà eu quand même à certains endroits?

Nora Non je ne crois pas.

Alice Mais c'est quand même quelque chose que tu redoutes?

Nora Alors je ne me verrais pas changer de travail, ça c'est sûr. Là ça serait compliqué pour moi parce que j'aurais l'impression de devoir me justifier, d'expliquer. Là vraiment ils connaissent mon parcours depuis le début.

Alice Puis tu as envie d'éviter d'avoir à te justifier et t'expliquer.

Nora J'ai l'impression de régresser si je dois recommencer.

Alice Parce que tu as eu quand même une période où tu devais beaucoup expliquer et justifier. Quand j'étais à mon ancien poste où j'ai commencé à être en incapacité de travail et que j'avais fait tout ce parcours, les examens, parce que pendant une année j'ai eu plein d'examens, j'expliquais un peu. Mais voilà, c'était un peu abstrait j'ai l'impression pour les gens parce que, à part parler de ma fatigue, des symptômes que je ressentais, c'était un peu, je ne sais plus comment dire, j'étais moi aussi dans la découverte parce qu'on me donnait des noms, des choses. Puis après il y a eu le diagnostic. C'est vrai que c'était une période un peu bizarre. J'ai vraiment ce souvenir. On m'écoutait, mais on continuait à me traiter comme avant, on va dire. Mais c'est vrai que je crois que je l'ai mentionné dans le premier entretien, je me revois une fois après les vacances de Noël arriver et puis me mettre à pleurer parce qu'une collègue me dit « ça va ? », je me sens fatiguée quoi, j'avais cette fatigue vraiment qui me plombait. Malgré les vacances je ne m'étais pas sentie bien quoi. Et puis c'était cette année-là que j'ai eu le diagnostic.

Alice Et puis à ce moment-là tu voyais un peu que quand tu expliquais et que tu essayais toi-même de comprendre que les gens en face ils ne comprenaient pas.

Nora Ils ne réalisaient pas en fait j'ai l'impression. Ils ne réalisaient pas. Je me souviens toujours la responsable des secrétaires quand j'ai commencé à être en incapacité de travail, parce que vraiment là j'ai eu une tension depuis les doigts jusqu'à l'épaule, enfin je ne pouvais plus quoi. Donc là j'ai été mise à l'arrêt. Une semaine, deux semaines, trois semaines, puis elle m'a dit « ah tu sais à tout le monde, ça arrive à tout le monde d'être à l'arrêt trois semaines ». Enfin voilà, un peu ce côté léger sans prendre en considération le diagnostic que j'avais eu. Ouais, le côté chronique. Ouais, ça va pas juste partir. Parce qu'en fait ça, ça a été vraiment mon corps qui a sonné l'alarme en disant "mais là, il faut que t'arrêtes". Et puis ça a été le début. La fin, j'ai envie de dire. Parce que là j'ai été mise en incapacité de travail. Après quelques mois, j'ai fait un peu une reprise thérapeutique, quelques heures. Et puis après là-bas, il y a eu le Covid. Et puis de toute façon, ils ont dû mettre fin à un bon train. Mais je me remémore cette phrase : "Tu sais, on a tous été une fois à l'arrêt, genre 3 semaines, c'est rien quoi." Alors que j'avais déjà eu le diagnostic.

Alice Donc elle a minimisé ce qui t'arrivait. Puis ça c'est pénible à entendre.

Nora Ouais je pense que ça n'a pas aidé quoi, ça n'a pas aidé.

Alice Puis quand tu parles maintenant, des fois tu as l'impression que tu pourrais avoir ce genre de réaction ?

Nora Pas dans mon entourage actuellement.

Alice Si tu parles là à des nouvelles personnes, oui par contre. Est-ce que tu dirais que ça te retient aussi de parler à de nouvelles personnes des fois ?

Nora Oui, parce que suivant la relation que je suis censée avoir avec ces nouvelles personnes, je me sens un peu obligée.

Nora C'est comme l'exemple que je te disais, on a eu un civiliste quelques mois, je me suis un peu sentie obligée.

Alice Donc en fait c'était vraiment pas une bonne expérience au travail, et ce que tu n'as pas maintenant dans ton poste ? Voilà maintenant ça roule. Enfin tout le monde sait me connaître.

Alice Ouais t'essaies quand même d'éviter de devoir expliquer à des nouvelles personnes pour te préserver en fait.

Nora Mais c'est ça, en fait, je me protège, je me préserve, complètement. C'est indispensable, en fait. Oui, c'est un peu une barrière que je me mets, mais voilà, parce que j'aime pas me plaindre.

Dans son récit, Nora décrit d'abord un environnement professionnel actuel qu'elle présente comme soutenant. Lorsqu'elle indique simplement à ses collègues qu'elle ne peut plus effectuer certaines tâches parce que « ça [lui] fait mal aux mains », la réponse est immédiate : « OK, pas de souci ». La reconnaissance ne prend pas ici la forme d'une validation explicite ou d'une discussion approfondie du vécu. Elle apparaît sous une forme minimale : la parole de Nora est traitée comme une information ordinaire qui n'appelle ni justification ni preuve. La reconnaissance consiste ainsi, dans cette interaction, en une suspension du soupçon. Cette configuration interactionnelle réduit fortement le coût du travail discursif, puisqu'un simple énoncé suffit à rendre la limite corporelle recevable.

Le récit montre toutefois que cette situation n'a rien d'évident ni d'immédiat. Nora souligne que ses collègues actuels « connaissent [son] parcours », ce qui indique que cette reconnaissance est le résultat d'un processus interactionnel construit dans le temps. L'idée de changer de travail lui apparaît dès lors problématique : elle explique qu'elle aurait « l'impression de régresser » si elle devait recommencer ailleurs. Cette formulation suggère que la reconnaissance dont elle bénéficie aujourd'hui correspond à une stabilisation progressive de sa crédibilité dans cet

environnement professionnel. Changer de contexte impliquerait de reconstruire cette reconnaissance, c'est-à-dire de revenir à une situation où la maladie devrait à nouveau être expliquée, justifiée et rendue intelligible pour autrui.

Cette dimension apparaît également lorsque Nora évoque l'arrivée d'un nouveau collègue dans son service. Bien qu'aucune question explicite ne lui ait été posée, elle explique s'être « presque sentie obligée » d'expliquer sa situation. Cette obligation n'est donc pas interactionnellement imposée ; elle est anticipée. Nora anticipe que certains éléments visibles de son activité – son rythme de travail ou certains aménagements – pourraient être interprétés comme un manque d'engagement professionnel. L'explication fonctionne alors comme une justification préventive visant à préserver son inscription dans les catégories valorisées de l'espace professionnel.

Le récit de Nora montre également que l'expérience de la maladie ne se construit pas uniquement à partir des événements médicaux, mais aussi à travers les interactions sociales qui les accompagnent. Elle se souvient précisément d'une phrase prononcée par une responsable lors de son arrêt de travail : « ça arrive à tout le monde d'être à l'arrêt trois semaines ». Cette réaction ne constitue pas seulement une minimisation du vécu ; elle opère une normalisation interactionnelle. L'événement est réinscrit dans l'ordre des expériences ordinaires, ce qui efface la dimension chronique de la maladie. La catégorie dans laquelle Nora cherche à inscrire son expérience disparaît ainsi dans l'échange.

La période précédant le diagnostic apparaît également marquée par une médiation sémiotique encore fragile. Nora évoque un moment où « on [lui] donnait des noms, des choses », mais où ces termes restaient « un peu abstraits pour les gens ». Les catégories médicales circulent déjà, mais elles ne produisent pas encore une compréhension partagée de l'expérience. Nora indique qu'elle est elle-même « dans la découverte », ce qui souligne le caractère encore instable de ces médiations.

Enfin, le récit fait apparaître la place particulière du corps dans ces interactions. Nora décrit l'épisode où, après une période de fatigue et de tensions dans le bras, « le corps a sonné l'alarme en disant « il faut que t'arrêtes ». Dans cette formulation, le corps n'est pas seulement décrit comme une limite physiologique : Nora lui attribue explicitement une parole. Le corps est constitué dans le récit comme une instance énonciative – une voix explicitement mise en discours par Nora dans la polyphonie du récit.

Cette voix du corps apparaît à un moment précis du récit : lorsque les conditions sociales ont rendu durablement coûteuse toute activité discursive orientée vers la mise en forme du vécu. La responsable a minimisé (« ça arrive à tout le monde »), les collègues « ne réalisaient pas », les catégories médicales restaient « abstraites ». Dans cette configuration, orienter son activité discursive vers la densité du vécu expose à la disqualification. Le sujet maintient donc une orientation vers la recevabilité sociale – continuer, forcer, ne pas se plaindre – au prix d'un effacement de ses limites corporelles. C'est lorsque cette orientation ne peut plus être physiquement soutenue que le corps intervient dans le récit comme celui qui dit ce que le sujet n'a pas pu dire dans l'espace social.

Le paradoxe est significatif : c'est la rupture corporelle – l'arrêt de travail imposé par l'incapacité physique – qui finit par produire la reconnaissance que l'activité discursive n'avait pas pu obtenir. Mais cette reconnaissance passe par l'effondrement, non par l'élaboration. Le corps obtient ce

que la parole n'a pas pu obtenir, au prix d'une rupture qui marque, dans les termes de Nora, à la fois « le début » et « la fin ».

Pris ensemble, ces éléments montrent comment plusieurs dimensions du travail discursif se trouvent mobilisées simultanément dans les interactions ordinaires. La mise en forme du vécu, l'anticipation des réactions d'autrui et les efforts pour maintenir son inscription dans les catégories valorisées de l'espace professionnel se trouvent étroitement articulés. Lorsque ces dimensions peuvent se stabiliser dans un environnement interactionnel où la parole n'est pas systématiquement mise en doute, le coût du dire diminue et une économie discursive devient possible. À l'inverse, lorsque la reconnaissance fait défaut ou doit être constamment reconstruite, ces travaux doivent être relancés et intensifiés, ce qui contribue à transformer l'activité discursive en un travail continu et potentiellement épuisant. Et lorsque cette activité est maintenue au-delà de ce que le corps peut soutenir, c'est la rupture corporelle elle-même qui devient le seul vecteur de reconnaissance — au prix de l'élaboration.

L'asymétrie structurelle entre les deux orientations

Les analyses qui précèdent font apparaître une régularité : lorsque l'arbitrage entre les deux orientations de l'activité discursive devient critique, c'est la fidélité au vécu qui est sacrifiée. Anya tait sa fatigue, Nora corrige « bien » en « stable », Nadine renonce à parler à sa famille. Cette régularité ne relève pas d'un trait individuel ni d'un manque d'affirmation. En soi, le fait que la parole s'ajuste aux conditions de recevabilité est une propriété ordinaire de toute activité discursive — on parle pour être compris. Ce qui est spécifique aux configurations étudiées, c'est l'ampleur de l'écart entre les deux orientations : les formats d'intelligibilité sociale sont étroitement calibrés sur des expériences visibles, cohérentes et stables, de sorte que la fidélité au vécu de la maladie chronique invisible ne peut s'y inscrire sans perdre des dimensions entières de l'expérience.

Dans les configurations étudiées, l'orientation vers la recevabilité sociale est soutenue par les attentes ordinaires de visibilité, de cohérence et de stabilité – des attentes qui fonctionnent comme critères implicites de crédibilité dans l'interaction. Le vécu qui ne correspond pas à ces attentes – parce qu'il fluctue, parce qu'il est invisible, parce qu'il échappe aux catégories ordinaires – s'expose à la mise en doute, à la moralisation ou à l'invalidation. Les participantes se voient accusées d'exagérer, de manquer de volonté ou de « faire leur diva ». Cette disqualification provient principalement du régime social ordinaire, où la fidélité au vécu entre en concurrence directe avec les critères de lisibilité interactionnelle. Le monde médical peut recatégoriser le vécu – le réduire, le psychiatriser ou le reformuler dans des catégories inadéquates – mais il constitue aussi, pour plusieurs participantes, un espace d'alliance et de soutien. La disqualification sociale est d'une autre nature : elle ne recatégorise pas, elle invalide.

C'est cette asymétrie – non pas le fait que l'arbitrage se fasse, mais le fait qu'il exige un tel appauvrissement du vécu – qui produit, dans la durée, les effets cumulatifs analysés dans les sections précédentes : fatigue, doute chronique, retrait. Lorsque cette asymétrie se maintient durablement, le travail discursif fragilisé peut basculer vers l'entrave – c'est ce que la section suivante examine.

4.5 Du travail fragilisé à l'entrave : le basculement critique

Les sections précédentes ont analysé les indicateurs de saturation (4.1), les situations d'intensification simultanée (4.2), le processus de fatigue épistémique (4.3), et les configurations à haut risque (4.4). Cette dernière section examine le point de basculement : le moment où le travail fragilisé cesse d'être simplement coûteux et devient entravé.

Le basculement n'est pas un effondrement ponctuel

Il importe de préciser que le basculement du travail fragilisé vers l'entrave ne correspond pas à un effondrement ponctuel, à un événement traumatique isolé qui briserait la capacité à dire. Il s'agit d'un processus cumulatif dans lequel la répétition de l'instabilité finit par rendre impossible la consolidation elle-même.

Ce processus ne relève pas d'une crise productive, mais d'une entrave cumulative qui empêche la transformation. Il ne produit pas une réorganisation, mais une entrave durable de la capacité à transformer le vécu en connaissance.

Les conditions du basculement

Le basculement se produit lorsque trois conditions se cumulent sur une durée prolongée :

1. **L'instabilité devient chronique** : le travail discursif ne parvient plus jamais à produire une consolidation, même temporaire. Chaque interaction exige de recommencer entièrement l'effort de mise en forme, d'anticipation, de régulation, sans pouvoir s'appuyer sur aucun acquis antérieur.
2. **La fatigue épistémique s'accumule** : l'usure produite par la répétition du travail sans sédimentation ne peut plus être compensée. Les ressources disponibles pour déployer les trois travaux diminuent progressivement, rendant chaque nouvelle interaction plus coûteuse que la précédente.
3. **Les configurations à haut risque se généralisent** : les espaces dans lesquels le travail discursif pouvait fonctionner de manière relativement fluide disparaissent ou se réduisent drastiquement. Le sujet ne dispose plus d'aucun contexte dans lequel le dire serait sécurisé.

Lorsque ces trois conditions se cumulent durablement, le système discursif ne peut plus fonctionner comme régulation. Le travail continue parfois à être sollicité, mais il ne produit plus de transformation consolidable. L'activité de pensée devient entravée.

Le rôle de la répétition sans transformation

Ce qui produit le basculement n'est pas la difficulté elle-même, mais son caractère répété et non transformable. Tant qu'une difficulté peut être surmontée, comprise, intégrée, elle peut devenir ressource. Mais lorsque la même difficulté doit être rejouée sans cesse, sans jamais pouvoir être dépassée, elle produit une usure cumulative.

Dans cette configuration, l'immobilisation ne désigne pas l'arrêt de l'activité, mais l'impossibilité de la transformer. Le sujet continue à agir, mais son action ne produit plus de développement. Il continue à penser, mais sa pensée ne produit plus de savoir consolidé. Il continue à parler, mais sa parole ne produit plus de position d'énonciation soutenable.

Cette répétition sans transformation constitue le mécanisme central du basculement. Elle diffère fondamentalement d'un traumatisme ponctuel qui briserait la parole. Elle correspond à une usure progressive qui fragilise progressivement le fonctionnement du système discursif et en compromet la soutenabilité.

4.6 Synthèse : configurations sociales et interactionnelles rendant l'arbitrage critique

Les analyses précédentes mettent en évidence des situations dans lesquelles l'arbitrage entre orientation M (fidélité au vécu) et orientation N (intelligibilité sociale) devient particulièrement instable. Sans constituer encore une entrave durable du processus de transformation du vécu, ces situations correspondent à des configurations sociales et interactionnelles qui intensifient, de manière cumulative, les contraintes pesant sur le travail discursif.

J'appelle ici « configuration » un agencement récurrent de conditions interactionnelles et de formats de recevabilité qui rend l'ajustement M/N difficilement soutenable.

On peut distinguer, à partir du matériau analysé, au moins trois configurations critiques.

Configuration 1 : hyper-justification (non-clôture de la recevabilité)

Elle se caractérise par : (a) la relance répétée de demandes d'explication ou de preuve, (b) l'absence de reconnaissance stabilisante après justification, (c) le déplacement des critères de crédibilité. Dans ces contextes, chaque tentative d'élaboration doit être reprise, reformulée ou précisée, sans qu'une version ne puisse se sédimenter. L'arbitrage ne disparaît pas, mais il doit être relancé en permanence, ce qui accroît le coût discursif et fragilise la soutenabilité du travail.

Configuration 2 : intensification simultanée des trois travaux (surcharge conjoncturelle)

Le travail sémiotique, relationnel et de frontière est sollicité conjointement, sans possibilité de relais ou d'allègement : difficulté à stabiliser les termes du vécu (sémiotique), mise à l'épreuve de la crédibilité (relationnel), négociation récurrente des catégories identitaires mobilisées (frontière). Lorsque ces trois dimensions s'intensifient simultanément, l'arbitrage devient particulièrement coûteux, car aucune dimension ne peut temporairement compenser les tensions produites par une autre.

Configuration 3 : asymétrie durable des critères d'intelligibilité (contrainte structurelle)

Certaines situations privilégient des formats d'intelligibilité continus, objectivables et catégorisables, alors même que l'expérience décrite demeure fluctuante, réversible ou hétérogène. Cela se manifeste par : (a) l'exigence d'objectivation, souvent biomédicale, comme condition de recevabilité, (b) la minimisation implicite des formes de vécu non stabilisées, (c) une hiérarchisation des formes d'expérience selon leur conformité aux critères dominants. Ici, le caractère critique tient moins à une mise à l'épreuve interactionnelle qu'à la structure même des cadres disponibles, qui rend plus coûteuse la transformation du vécu en forme partageable.

Conclusion

Ces configurations ne correspondent pas encore à une amputation épistémique. Elles signalent cependant des contextes dans lesquels l'arbitrage devient structurellement précaire sous l'effet d'une intensification cumulative des contraintes. Lorsque ces configurations se prolongent ou se

combinent sans produire de stabilisation, la soutenabilité du travail discursif devient incertaine et ouvre la possibilité d'une entrave durable du processus de transformation du vécu.

Éclairage autoethnographique

C'est seulement au terme de cette analyse que je me suis souvenue d'un élément apparu dans un entretien d'essai mené avec une camarade. En lui parlant de ma maladie, j'avais formulé que, lorsque je devais l'expliquer à d'autres, notamment dans des espaces institutionnels, j'avais souvent l'impression de mentir. Sur le moment, je ne comprenais pas clairement d'où venait ce malaise. L'analyse proposée ici me permet de le relire autrement : ce sentiment ne venait pas du fait d'énoncer quelque chose de faux, mais du fait que, pour être comprise, je devais souvent reformuler mon vécu dans des termes plus intelligibles et plus recevables, au prix d'un écart avec ce qui me semblait juste. Ce que je vivais alors comme un problème moral apparaît ainsi, rétrospectivement, comme l'expérience subjective d'un arbitrage répété entre fidélité au vécu et significations socialement disponibles.

4.7 Vers l'amputation épistémique

Cette section a établi que l'instabilité du système discursif produit une fatigue épistémique, et que certaines configurations sociales intensifient cette fragilisation. Lorsque l'ajustement entre vécu et cadres disponibles ne peut être obtenu que par des reprises incessantes, le travail discursif peine à stabiliser ses propres élaborations, qui demeurent dépendantes du contexte et difficilement réutilisables comme ressources ultérieures.

On voit alors se dessiner un point de basculement : l'écart n'est plus seulement géré au prix d'un coût, il devient le lieu d'une limitation durable de l'élaboration elle-même. Autrement dit, ce qui était un dispositif de régulation peut commencer à fonctionner comme un dispositif d'entrave, affectant à la fois la mise en forme du vécu et la légitimité du sujet à en faire savoir.

Le basculement du travail fragilisé vers l'entrave ouvre vers ce que la Partie 5 analysera sous le terme d'amputation épistémique. Ce point de basculement marque le moment où la chaîne de transformation du vécu en savoir reconnu ne peut plus être soutenue.

Partie 5 – L'amputation épistémique : désarticulation du travail discursif et entrave de l'activité de pensée

“She had been fashioned to adorn and delight; to what other end does nature round the rose-leaf and paint the humming-bird’s breast? And was it her fault that the purely decorative mission is less easily and harmoniously fulfilled among social beings than in the world of nature?”

— Edith Wharton, *The House of Mirth*, 1905.

« J’avais sans doute trop de naïveté pour une société factice qui vit aux lumières, et rend toutes ses pensées par des phrases convenues, ou des mots que dicte la mode. »

— Honoré de Balzac, *La Peau de chagrin*, 1831.

Les parties précédentes ont examiné les dynamiques internes du travail discursif sous tension : les pratiques mobilisées par les participantes pour rendre leur vécu dicible, recevable et soutenable, ainsi que le coût de ce travail lorsqu'il se répète sans produire de stabilisation durable.

La présente partie ne porte plus sur l'intensité de ce travail, mais sur les conditions sociales qui permettent – ou empêchent – la transformation du vécu en expérience organisée, puis en savoir reconnu. Ce déplacement est d'ordre analytique. Il ne s'agit plus de décrire ce que les participantes font avec la parole, mais d'examiner ce qui se produit lorsque le travail discursif lui-même se trouve durablement entravé.

5.1 L'amputation épistémique : définition et cadre conceptuel

Les trois travaux discursifs comme conditions de l'activité de pensée

Les parties précédentes ont montré que la transformation du vécu en forme pensable et partageable repose sur trois travaux discursifs simultanés et interdépendants : le travail sémiotique (trouver des formes pour organiser le vécu en expérience différenciée), le travail relationnel (adresser cette expérience à un destinataire réel ou anticipé) et le travail de frontière (permettre le passage catégoriel et normatif du vécu vers un savoir reconnu, en maintenant ce vécu dans une catégorie légitime). Ces trois travaux ne se succèdent pas ; ils sont co-constitutifs. Chercher un mot implique d'anticiper un destinataire et d'évaluer la recevabilité de ce qui sera dit. Adresser une expérience suppose qu'elle ait une forme sémiotique et que l'espace d'adresse soit suffisamment sûr pour que cette forme puisse tenir.

Bien que les processus de mise en forme, d'adresse et de légitimation soient co-constitutifs dans l'activité réelle, je les distingue analytiquement pour permettre d'identifier précisément les points de rupture : là où le vécu peine à devenir une forme organisée, là où une expérience organisée ne parvient pas à être adressée, et là où ce qui est adressé ne se stabilise pas comme savoir reconnu et mobilisable dans l'action.

Dans une perspective socioculturelle, la pensée ne précède pas son élaboration sémiotique : elle se constitue dans et par cette élaboration (Vygotski, 1934/1997 ; Zittoun, 2021). Dès lors, les trois travaux discursifs identifiés dans les Parties 2 à 4 ne sont pas seulement les conditions de la communication du vécu ; ils sont les conditions de sa transformation en forme organisée, adressable et partageable. Si les conditions de l'activité discursive sont durablement fragilisées, ce n'est pas seulement le dire qui est empêché – c'est la pensée elle-même, en tant qu'activité socialement située d'élaboration du vécu. Cependant, ces conditions ne font pas nécessairement défaut sur l'ensemble du vécu. Sur certaines dimensions de l'expérience, les trois travaux peuvent s'articuler et le dire fonctionne. Sur d'autres, leur désarticulation empêche certaines dimensions du vécu de devenir pensables, adressables et reconnaissables – sans que l'activité discursive cesse pour autant. C'est cette sélectivité qui rend l'entrave difficile à repérer : la personne continue à parler, mais une part de son expérience est silencieusement exclue de ce qui peut devenir pensée élaborée au sens socioculturel, c'est-à-dire organisée sémiotiquement et susceptible d'être partagée.

Définition de l'amputation épistémique

L'amputation épistémique désigne la désarticulation durable, socialement produite, des trois travaux discursifs, qui empêche certaines dimensions du vécu de se transformer en expérience organisée, adressable et susceptible d'être reconnue comme savoir mobilisable⁴ par soi et/ou par autrui. Elle correspond à une situation dans laquelle les conditions sociales nécessaires à cette élaboration font structurellement défaut, empêchant l'activité de pensée, entendue comme élaboration sémiotique⁵ du vécu, de se déployer jusqu'à une forme suffisamment organisée pour être adressée, reprise et mobilisée dans l'action.

Le terme « épistémique » concerne la production, la reconnaissance et la mobilisation du savoir. Il renvoie ici à l'activité de pensée au sens socioculturel : la transformation médiatisée du vécu en expérience organisée, adressable et susceptible d'être reprise comme savoir. L'amputation épistémique ne prive pas le sujet d'un savoir déjà constitué, mais entrave les conditions par lesquelles certaines dimensions du vécu pourraient être élaborées sémiotiquement, adressées et stabilisées comme savoir capable d'orienter l'action. Ce n'est pas la cognition ni l'activité mentale qui est empêchée, mais l'activité de pensée comme processus social et médiatisé.

Fricker (2007) a conceptualisé l'injustice épistémique comme la disqualification systématique de certains groupes sociaux comme producteurs de savoir légitime. L'originalité du modèle proposé ici est de montrer que cette injustice ne réside pas seulement dans la disqualification d'un savoir

⁴ Ces termes désignent des seuils distincts. Une expérience peut être organisée pour soi sans être effectivement partageable ; elle peut être adressable en principe sans trouver des conditions sociales d'adresse qui permettent sa circulation ; elle peut être formulée sans être reconnue comme savoir légitime ni mobilisable dans l'action. Dans ce mémoire, l'amputation épistémique désigne précisément l'atteinte portée au passage entre ces seuils, et non l'absence de tout vécu ou de tout savoir chez le sujet.

⁵ Le terme « sémiotique » est ici employé au sens vygotkien large (médiation par les signes), et ne se confond pas avec le « travail sémiotique » identifié comme l'une des trois dimensions du travail discursif. L'élaboration sémiotique désigne le processus global de transformation du vécu par la médiation des signes ; ce processus ne peut s'accomplir que si les trois travaux – sémiotique, relationnel et de frontière – s'articulent conjointement.

déjà constitué, ni seulement dans l'empêchement d'une activité (Clot, 2008), mais dans l'entrave de l'activité discursive qui permettrait à ce savoir d'advenir. L'amputation se situe en amont : elle n'efface pas le vécu ni les savoirs incorporés qui peuvent s'y attacher, mais elle entrave leur transformation en savoir stabilisé, adressable et reconnu.

L'amputation épistémique ne correspond pas à une panne linéaire ni à une cessation de l'activité discursive, mais à une désarticulation systémique : lorsque l'un des travaux est entravé, il tend à fragiliser les autres, produisant une dislocation d'ensemble qui empêche les trois travaux de soutenir conjointement la transformation du vécu en expérience organisée et partageable. Cette désarticulation peut se manifester de différentes manières. Parfois, elle prend la forme du silence, du retrait ou de la sidération. D'autres fois, au contraire, elle se traduit par une intensification du travail discursif sans stabilisation, sous forme de relances répétées, de prolifération de formulations ou de piétinement discursif. Sur les dimensions du vécu concernées, la parole peut alors rester active, parfois très travaillée, mais elle se trouve réorientée vers la préservation de sa recevabilité plutôt que vers l'élaboration du vécu. Elle sert davantage à se défendre, se justifier ou éviter la disqualification qu'à soutenir une mise en forme fidèle, adressable et partageable de l'expérience.

Fatigue épistémique et amputation épistémique se distinguent par la nature de ce qu'elles affectent. La fatigue épistémique désigne une situation où les trois travaux discursifs restent articulés mais ne parviennent pas à produire une consolidation durable : l'élaboration peut avoir lieu, mais doit être recommencée à chaque interaction, sans que les formulations produites puissent se déposer comme ressources réutilisables. L'amputation épistémique, en revanche, désigne une désarticulation des trois travaux qui empêche certaines dimensions du vécu d'entrer dans le processus par lequel elles pourraient devenir expérience organisée, adressable et susceptible d'être reconnue comme savoir mobilisable dans l'action. Dans la première, l'élaboration est possible mais épuisante ; dans la seconde, certaines dimensions du vécu restent retranchées de ce processus.

Les sections qui suivent distinguent analytiquement ces niveaux pour en permettre l'examen empirique, sans les traiter comme des catégories ontologiquement séparées.

Chaîne de transformation et cumul

La transformation du vécu en savoir peut être modélisée comme une chaîne⁶ :

VÉCU → EXPÉRIENCE ORGANISÉE → SAVOIR RECONNU

Le vécu désigne ici la dimension éprouvée, affectivement dense et processuelle de ce qui arrive au sujet. Il peut être rapproché du *perezhivanie*, entendu comme une unité vécue dans laquelle se nouent les caractéristiques de la situation et la manière dont celle-ci est éprouvée par le sujet (Vygotski, 1934/1994 ; Veresov, 2016 ; Veresov & Fleer, 2016). Dans le modèle proposé ici, le vécu ne désigne donc pas une matière brute dépourvue de forme, mais une expérience encore

⁶ Cette chaîne est une modélisation volontairement simplifiée : elle ne prétend pas isoler des étapes strictement séparées, mais rendre visibles trois seuils analytiques. L'expérience organisée désigne déjà une forme sémiotiquement élaborée et donc adressable en principe ; le savoir reconnu désigne une expérience suffisamment stabilisée pour être reprise, circuler et être mobilisée dans l'action par soi et/ou par autrui.

insuffisamment organisée pour être stabilisée, adressée et reconnue comme savoir sur soi. L'expérience organisée correspond à un vécu mis en forme et déjà médiatisé, mais dont la circulation intersubjective et la reconnaissance restent fragiles. Elle peut exister dans un espace protégé – un entretien, une conversation intime – sans survivre ailleurs. L'adressabilité constitue une condition nécessaire de cette mise en forme lorsqu'il s'agit de transformer le vécu en expérience susceptible d'être adressée, reprise et reconnue : sans destinataire possible, réel ou anticipé, certaines élaborations ne peuvent se stabiliser. Le savoir reconnu désigne une expérience stabilisée, mobilisable dans d'autres contextes, validée socialement et/ou par le sujet lui-même comme connaissance légitime sur son propre vécu.

La différence cruciale ne tient donc pas à l'existence ou non d'une élaboration, mais à sa stabilité dialogique. Une expérience peut être organisée dans l'interaction présente tout en demeurant fragile ; un savoir reconnu, lui, peut être repris au-delà de cette interaction, résister à la variation d'adresse et être mobilisé dans d'autres contextes sans se défaire.

Du vécu à l'expérience organisée, la transformation suppose des médiations sémiotiques (catégories, mots, formes symboliques), des médiations d'adresse (existence d'un interlocuteur·rice capable d'accueillir ce qui est dit) et une recevabilité interactionnelle minimale. Mais comment l'expérience organisée devient-elle savoir reconnu ? Qu'est-ce qui fait qu'une élaboration produite dans un espace protégé peut (ou non) se maintenir ailleurs ?

Le passage de l'expérience organisée au savoir reconnu dépend d'une condition spécifique : la stabilisation dialogique. Ce terme désigne la possibilité de maintenir une élaboration comme forme légitime sous variation d'adresse, c'est-à-dire de la réactiver sans s'auto-disqualifier et de la soutenir face à un·e interlocuteur·rice réel·le ou anticipé·e sans qu'elle se défasse. La stabilisation dialogique ne constitue pas une catégorie de médiation supplémentaire ; elle désigne une qualité particulière du travail de frontière. L'expérience peut se stabiliser comme savoir reconnu lorsqu'elle peut être maintenue dans un espace dialogique – réel ou anticipé – suffisamment réceptif pour en permettre la consolidation cumulative.

L'amputation épistémique bloque précisément cette stabilisation en configurant l'adresse anticipée sous le régime du soupçon et de l'asymétrie normative. Même seul·e, même dans sa propre pensée, si l'adresse anticipée est structurée par le soupçon, l'élaboration se défait. C'est exactement ce que montrent les données : Anya élabore, mémorise, y pense quotidiennement – mais elle ne peut pas maintenir cette élaboration comme forme tenable dès qu'elle anticipe un interlocuteur·rice ordinaire.

La frontière désigne ici le passage catégoriel et normatif – la possibilité que le vécu soit situé dans une catégorie légitime et circule comme tel dans l'espace social. La reconnaissance désigne la validation interactionnelle – le fait qu'un interlocuteur·rice accueille et traite ce qui est dit comme recevable. Frontière et reconnaissance sont articulées mais distinctes : on peut être reconnu dans un espace (l'entretien) sans que cette reconnaissance permette la stabilisation dialogique nécessaire au franchissement de la frontière catégorielle (dans l'espace médical ou institutionnel).

Le savoir reconnu se caractérise par sa cumulativité : une élaboration produite à un moment T devient ressource mobilisable à un moment T+1. Le cumul ne désigne pas la simple mémorisation ni l'accumulation quantitative d'informations, mais la transformation des

élaborations en instruments de pensée – le processus par lequel la pensée devient instrument pour penser à nouveau (Vygotski, 1934/1997). Le développement suppose précisément cette transformation cumulative. L'amputation épistémique ne rompt donc pas seulement une étape ponctuelle ; elle interrompt la dynamique cumulative par laquelle les élaborations deviennent ressources pour de nouvelles transformations. Sans cumul : pas d'historicité, pas de sédimentation, pas de développement.

La chaîne ne doit pas être comprise comme une séquence linéaire close. Elle ne doit pas non plus être comprise comme une progression nécessaire ou souhaitable pour toute expérience. Certaines expériences peuvent rester organisées pour soi, ou demeurer dans un espace intime ou protégé, sans devoir devenir savoir reconnu. L'amputation épistémique ne désigne donc pas le simple fait qu'une expérience ne circule pas ; elle désigne l'impossibilité structurelle de cette circulation lorsque celle-ci serait nécessaire pour agir, demander, contester ou transformer la situation.

Le savoir reconnu peut alors constituer à son tour une médiation pour les transformations ultérieures : il enrichit le répertoire sémiotique disponible, soutient de nouvelles mises en forme du vécu et peut devenir ressource pour agir dans d'autres situations.

Hétérogénéité structurelle, conflit de critères, asymétrie

L'amputation épistémique s'enracine dans la relation entre les orientations M et N. Les orientations M (processuelle, expérientielle, singulière) et N (normative, catégorielle, institutionnelle) présentent une hétérogénéité structurelle : elles ne suivent pas la même logique – le flux contre la catégorie, le dense contre le discret, le processuel contre le stabilisé – mais elles sont contraintes de cohabiter et de s'articuler dans l'activité discursive.

Cette hétérogénéité se double d'une asymétrie : dans les configurations étudiées, l'orientation N impose ses formats, forçant l'orientation M à des compromis ou à des amputations. Le travail discursif consiste précisément à faire tenir ensemble ces deux orientations – à produire des formes suffisamment proches du vécu pour être justes et suffisamment proches des normes pour être recevables.

L'amputation épistémique apparaît quand le travail discursif ne parvient plus à faire tenir suffisamment ensemble M et N pour soutenir l'activité de pensée. Ce conflit de critères – entre la fidélité au vécu et la recevabilité sociale – constitue le moteur de l'entrave. Le vécu demeure éprouvé, mais il peine à se constituer en expérience stabilisée et mobilisable pour agir sur la situation.

Dans les configurations étudiées, le travail de frontière apparaît comme particulièrement structurant. La nécessité constante de maintenir le vécu dans une catégorie légitime intensifie ce travail au point qu'il agit en amont sur le travail sémiotique et relationnel. Lorsque cette régulation devient excessive, elle restreint le périmètre du dicible et peut conduire à une entrave durable de la transformation du vécu en expérience organisée.

Note méthodologique : le dispositif d'entretien comme espace développemental

L'amputation épistémique n'est pas directement observable dans une interaction isolée. Elle devient visible grâce à la dimension développementale du dispositif d'entretien : la répétition des

entretiens, la temporalité étendue, la stabilisation progressive de l'adresse, et le contraste entre ce qui devient élaborable dans l'espace d'entretien et ce qui reste impossible ailleurs.

Dans une perspective dialogique, le dispositif a introduit de nouvelles voix dans le dialogue intérieur des participantes. L'enquêtrice, partageant le référentiel de la maladie, a pu apporter une voix alliée capable de faire contrepoids aux voix disqualifiantes habituellement dominantes. Cette voix entre dans le dialogue intérieur de la participante et permet un déplacement : le travail discursif peut se réorienter vers l'élaboration plutôt que vers la défense.

Concrètement, le dispositif a permis de co-construire des médiations sémiotiques (accepter les métaphores des participantes, les reprendre, les stabiliser ensemble), de maintenir une adresse à l'écoute et non disqualifiante, et de suspendre partiellement le travail de frontière (le climat de soupçon étant temporairement levé par le partage du référentiel de la maladie). Lorsque l'énergie n'est plus absorbée par la vigilance défensive, elle devient disponible pour la mise en forme du vécu. C'est là que peuvent se rouvrir des conditions de développement de la pensée.

C'est précisément le contraste entre l'élaboration possible dans l'entretien et son impossibilité dans les interactions ordinaires qui rend visible l'amputation épistémique. Le dispositif n'a pas « réparé » l'amputation ; il l'a rendue visible en créant temporairement un espace où certaines médiations étaient restaurées. Et à d'autres moments, la modification des conditions d'adresse au sein même de l'entretien – apparition de l'autre généralisé, présence de l'enregistreur – a fait réapparaître l'amputation par contraste.

L'exemple d'Ariane est paradigmatique : lors du premier entretien, elle s'exprime par des gestes, des sons, des grimaces, des mimiques. Lors du second, elle produit des phrases élaborées, témoigne d'une réflexivité marquée, a manifestement poursuivi un travail de pensée entre les deux séances. Il n'y a pas ici d'événement observable qui révélerait l'amputation. C'est la transformation rendue possible par la modification des conditions discursives qui met à jour, par contraste, l'amputation telle qu'elle existait dans les conditions ordinaires.

Le double statut de l'enquêtrice – à la fois proche relationnellement et inscrite dans une institution universitaire de psychologie et éducation – a rendu particulièrement saillante la tension entre reconnaissance relationnelle et reconnaissance institutionnelle. L'espace d'entretien fonctionne comme un lieu intermédiaire : soutenant, mais symboliquement chargé. Ce double ancrage a permis d'observer comment une élaboration pouvait être possible dans un cadre relationnel sécurisé tout en demeurant fragile dès qu'elle était implicitement indexée à un regard institutionnel. Cette dimension méthodologique sera développée en Partie 7.

5.2 Entrave du travail sémiotique

La première forme d'entrave que l'analyse permet de localiser concerne le travail sémiotique. Le vécu ne parvient pas à se transformer en expérience organisée. Le travail de mise en forme, loin de se stabiliser, se suspend ou tourne à vide.

Inadéquation des médiations sémiotiques socialement disponibles

Dans certaines configurations, l'entrave du travail sémiotique ne provient pas d'une incapacité individuelle à mettre en mots le vécu, mais de l'inadéquation des médiations sémiotiques socialement disponibles. Lorsque les catégories existantes sont soit trop vagues, soit moralement chargées, soit inadéquates au registre institutionnel visé, le travail de mise en forme

devient structurellement risqué. Le mot ne manque pas seulement comme forme ; il manque comme forme socialement viable.

Le cas d'Anya et du « brouillard de cerveau » illustre cette configuration. Lorsqu'il est question de décrire au médecin ce qu'elle éprouve comme un brouillard cognitif, Anya se heurte à une impossibilité : « J'aimerais avoir en fait un terme plus médical pour pouvoir en parler au médecin. Mais comme je ne sais pas comment le présenter, voilà quoi en fait. [...] Comme je n'ai pas de mots, en fait je ne dis rien. »

L'impossibilité est structurée par une hiérarchie implicite des registres. La métaphore familière (« la prise ») est trop familière. Le « brouillard de cerveau » est trop imagé : « Je ne me vois pas dire ça au médecin parce qu'en plus, brouillard, je ne sais pas, c'est négatif [...] c'est un peu comme si tu décrivais une maladie mentale. »

« Brouillard mental » active un glissement catégoriel – symptôme cognitif → psychique → maladie mentale → stigmaté – qui est socialement appris (Anya précise : « ça remonte à l'enfance »). Ce n'est pas une peur irrationnelle ; c'est une anticipation historiquement constituée. La frontière sociale transforme le mot en menace.

Face à ce risque, Anya substitue à la métaphore subjective (« j'ai la tête dans les nuages ») une comparaison technique (« on est comme un ordinateur »), plus neutre, plus universalisable, moins exposée au soupçon. Ce déplacement illustre comment la contrainte frontalière réduit en amont le répertoire sémiotique mobilisable. Et le résultat, dans l'espace médical, est le silence : « Comme je n'ai pas de mots, en fait je ne dis rien. » L'entrave sémiotique ne reste pas confinée à la recherche de formes : faute de médiation jugée socialement viable, le vécu est retranché du formulable avant même que l'interaction n'ait lieu. Ce n'est pas la relation au médecin qui est rompue (Anya continue de consulter), mais une dimension entière de l'expérience qui est exclue de ce qui peut y circuler.

Répétition improductive et suspension du déploiement sémiotique

Le dispositif du schéma corporel permet d'observer une autre forme d'entrave sémiotique. Face à la consigne de localiser ses « forces », Nora s'immobilise. Les formulations se fragmentent : « Je ne sais pas (.) C'est (.) horreur. Je ne sais pas. C'est difficile. Je ne sais pas quoi mettre. [...] Horreur. Je ne sais pas. » La répétition ne produit aucune progression sémantique. Le terme « horreur » marque le trouble produit par une consigne qui rend visible l'impossibilité momentanée de faire apparaître quelque chose comme une force dans le format proposé. Nora dit qu'elle a l'impression de ne pas en avoir. Ce qui se manifeste ici n'est pas une absence de parole, mais l'échec momentané d'une mise en forme sémiotique.

Ce blocage est d'autant plus significatif qu'il intervient après que Nora a pu se décrire dans des termes positifs, comme résiliente et capable d'avancer. Le vocabulaire général des ressources est donc disponible, mais il ne suffit plus lorsque ces ressources doivent être inscrites dans une médiation corporelle localisable. La difficulté ne porte pas seulement sur le choix d'un mot, mais sur la possibilité même de faire correspondre le vécu au format présumé par le dispositif. Le schéma corporel suppose un corps découpable en zones distinctes et des « forces » représentables comme propriétés relativement stables. Or, dans ce format, Nora ne voit pas de force ; elle voit surtout des zones fragiles. Pour elle, les présumés du dispositif sont donc momentanément inopérants.

Cette séquence peut alors être comprise comme une désarticulation située entre les orientations M et N. La catégorie de « force » proposée par le dispositif relève d'une orientation N : elle est stabilisée, partageable, apparemment positive, et suppose que le vécu puisse être organisé sous la forme de ressources localisables. Or cette forme ne soutient pas immédiatement l'élaboration de M ; elle impose au vécu un découpage qui empêche momentanément son déploiement. Ce qui devait fonctionner comme médiation devient alors format contraignant.

Dans une perspective vygotkienne (Vygotski, 1934/1997), la mise en forme sémiotique n'est pas la simple expression d'un vécu déjà constitué. Elle suppose un travail de déploiement par lequel un vécu d'abord dense, global et peu différencié est progressivement repris, segmenté et reformulé dans des formes partageables. Ce mouvement ne relève pas d'une traduction de l'intérieur vers l'extérieur, mais d'une transformation du vécu dans l'activité même de verbalisation. Dans l'extrait de Nora, ce travail de déploiement est suspendu : la répétition ne s'accompagne ni d'une différenciation suffisante du vécu, ni d'un déplacement immédiat vers des formulations plus stabilisables. Le vécu reste difficile à déplier dans les catégories disponibles. L'obstacle ne tient pas à un défaut de Nora, mais à l'inadéquation entre l'expérience à dire et les médiations proposées par le dispositif.

La suite de l'échange nuance cette suspension sans l'annuler. Lorsqu'un déplacement devient possible vers l'idée de « force mentale », l'élaboration reprend partiellement. Ce déplacement montre que le blocage ne relève ni d'une absence de ressources, ni d'une incapacité générale à les penser, mais de l'inadéquation du format initial de la consigne, qui appelle d'abord une force représentable dans le corps. Lorsque la catégorie se déplace, une formulation redevient possible.

Cette suspension se produit dans un cadre d'entretien soutenant. L'impossibilité ne relève pas d'une configuration relationnelle hostile. Même dans un espace protégé, certaines dimensions du vécu ne peuvent être transformées dans le format proposé.

Le niveau métapragmatique : quand l'activité ne peut devenir savoir transmissible

L'entrave sémiotique peut également intervenir au niveau métapragmatique : le sujet accomplit une activité quotidiennement, mais il ne peut objectiver cette activité comme savoir transmissible.

L'instruction au sosie (Oddone et al., 2015 ; Clot, 2008) met cette entrave en évidence. Lorsqu'Any'a tente de décrire comment son sosie devrait « faire avec » sa maladie au travail : « Je ne sais pas comment te dire (.) C'est (.) il y a un vide dans ma tête. Je ne peux pas (.) Comment dire ça ? [...] Ça me stresse. »

L'impossibilité se situe ici à un niveau différent de celle du « brouillard mental ». Dans le cas du brouillard, Any'a ne pouvait pas nommer une dimension du vécu. Ici, elle ne peut pas dire *comment elle fait* – objectiver sa propre activité comme objet de connaissance transmissible. Le métapragmatique suppose une distanciation réflexive qui est ici empêchée – non pas comme compétence individuelle absente, mais comme activité qui n'a jamais pu se constituer faute de médiations.

Le « vide dans la tête » ne décrit pas une absence de contenu. Any'a sait ce qu'elle fait. Mais transformer cette activité en instructions structurées et transmissibles se révèle impossible. Le « vide » désigne l'inaccessibilité d'un niveau de formulation, pas l'absence d'un contenu. Et Any'a

dit que « ça la stresse » : c'est l'impossibilité de formuler qui produit l'affect, non l'inverse. Le blocage est sémiotique ; le stress en est la conséquence.

Dans la perspective de Clot (2008), cette impossibilité peut être comprise comme l'effet d'une activité sans genre. L'activité de gestion de la maladie au travail ne dispose pas de genre constitué : aucun répertoire partagé, aucune formulation stabilisée, aucun modèle transmissible. L'activité fonctionne, mais elle reste opaque à elle-même. Elle ne peut être transmise, collectivisée, ni reconnue comme expertise légitime.

5.3 Entrave du travail relationnel

La deuxième forme d'entrave concerne le travail relationnel. Les mots peuvent exister, les catégories peuvent être disponibles, mais l'espace d'adresse est instable, inexistant ou menaçant. Le vécu ne peut être adressé sans risque.

Anticipation du soupçon et disqualification catégorielle

Les données révèlent l'anticipation de la disqualification catégorielle comme entrave relationnelle majeure. L'entrave ne se manifeste pas uniquement dans la confrontation explicite à un jugement ; elle apparaît lorsque la disqualification est anticipée et agit en amont de toute interaction effective.

Anya décrit ce qui se passe face à une copine : « Je ne sais pas, je dirais qu'elle me prend comme une folle. Si elle ne me connaît pas bien. Parce qu'elle ne comprendrait pas. Parce qu'elle se dirait qu'est-ce qu'elle dit, j'ai la tête dans les nuages, c'est bizarre. »

Face au médecin, la même anticipation prend une forme plus aiguë. Anya explicite la peur que sa parole la fasse basculer dans la catégorie « folle » ou « celle qui invente » (Anya – E2 – Extrait 1, analysé en 3.4 sous l'angle du travail relationnel). Il est significatif que cette anticipation n'est pas produite par le comportement du médecin lui-même : Anya décrit une bonne relation avec son médecin, qui est lui-même atteint d'une polyarthrite rhumatoïde. L'anticipation disqualifiante opère indépendamment de tout signal interactionnel négatif ; elle est intériorisée au point de structurer l'adresse même en l'absence de menace objectivable dans la situation. Ce qui en Partie 3 apparaissait comme un micro-ajustement visant à maintenir la recevabilité dans l'échange révèle ici, situé dans la durée et dans la récurrence des configurations, une entrave de l'adresse elle-même. Ce qui est en jeu n'est pas seulement la crédibilité (serai-je crue ?) mais la catégorisation identitaire. Anya ne dit pas « ils vont dire que j'ai tort » ; elle dit « ils vont dire que je suis folle ». Le déplacement du contenu vers l'identité rend l'adresse structurellement menaçante.

Irène exprime un ajustement similaire, intégré comme règle de conduite : « Parce qu'après si on demande des fois trop, on passe vraiment pour neuneu hein, pour une folle. Mais là je crois qu'il a compris que je n'étais pas demandeuse de prise de sang ou de je ne sais pas trop quoi. Non, ce n'est pas mon style. »

Chez Irène, l'anticipation n'est plus hypothétique. C'est un savoir stabilisé : trop demander → disqualification. Elle *performe* la non-demande. La séquence est révélatrice : « Au début oui, parce que je me suis dit mais il y a quand même quelque chose et puis pour finir ça devient tellement routinier que ben voilà quoi. » La disqualification est passée du statut d'événement à

celui de norme intégrée. « Vu que je venais chez lui, c'est que j'étais au bout du rouleau » : elle restreint son droit d'adresse aux situations de souffrance extrême. Tout le reste devient silencieux.

Auto-surveillance post-interactionnelle

Anya rapporte ce qui se passe après l'entretien – un espace pourtant explicitement non jugeant : « Quand je suis rentrée à la maison, je me dis j'espère qu'elle [Alice] ne me prendra pas pour une folle parce que ça me travaille quand même. [...] Ça, ça m'est venu au moins dix fois dans la tête. [...] Puis après, j'ai pensé à ce que tu avais dit au début de l'entretien, puis je me suis dit : "Non, mais arrête maintenant." Parce qu'il y a toujours ces histoires de jugement, de machin qui reviennent. »

L'anticipation du soupçon ne provient pas d'un signal interactionnel immédiat ; elle émerge d'une voix sociale intériorisée (Bakhtine, 1929/1977). Le jugement n'a pas besoin d'être énoncé ; il est anticipé, joué, intégré dans le travail réflexif du sujet. L'interaction se prolonge sous forme d'auto-surveillance discursive.

Le travail de frontière ne se limite pas au moment où l'on parle ; il continue après coup, à domicile, en boucle. L'amputation n'est pas seulement interactionnelle ; elle est chronique. Elle infiltre la temporalité. Chaque formulation demeure révisable, potentiellement dangereuse, exposée à un jugement anticipé. Cette auto-surveillance absorbe une part importante des ressources sémiotiques qui ne sont plus disponibles pour l'élaboration.

La crainte d'Anya vise aussi ce que je représente comme instance académique et institutionnelle. L'espace d'entretien fonctionne comme un lieu intermédiaire : soutenant relationnellement, mais symboliquement chargé. L'élaboration y est possible mais fragile ; elle ne survit pas nécessairement au retour dans l'espace ordinaire.

La sidération : quand la parole ne peut plus se soutenir

À la différence du silence stratégique, qui relève d'un retrait choisi face à un coût explicatif anticipé comme trop élevé, certaines situations produisent un blocage de la parole. Il ne s'agit plus alors de ne pas dire, mais de ne plus pouvoir dire. La parole n'est pas suspendue par prudence ; elle est entravée.

Anya décrit ainsi l'effet de certaines situations de disqualification :

Anya Et puis après je ne dis plus rien parce que ça me sidère quoi. [...] Si je dis quelque chose, ce n'est pas pour qu'on me casse derrière. [...] C'est comme si ça m'enlevait vraiment la parole. [...] J'ai envie, je suis là. C'est comme si j'avais la bouche ouverte et puis que je suis là. Mais il n'y a rien qui sort parce que ça me noue quelque chose. Et puis je n'arrive plus à rien dire quoi. J'ai envie de pleurer, j'ai envie de tout, mais je ne peux plus, je ne peux pas parler, ça me bloque totalement. [...] Quand ça me prend vraiment, je ne peux plus parler quoi. C'est (.) Des fois c'est très embêtant. Tout dépend, ouais bah, la situation ou le truc parce que dans ma tête j'ai plein de trucs, je suis là « mais dis ça, mais fais ça, mais machin » puis en fait je suis comme paralysée et muette quoi. J'arrive pas, plus rien qui sort quoi.

Cet extrait montre que l'entrave ne prend pas seulement la forme d'un retrait volontaire. Ici, le travail discursif ne cesse pas faute de volonté ou d'intention de parler ; il échoue à se soutenir. Le vécu reste présent, et une activité intérieure se poursuit, mais elle ne parvient pas à soutenir l'élaboration d'une pensée formulable et adressable. Ce qui apparaît « dans la tête » reste pris dans l'urgence de répondre ou de se défendre, sans pouvoir se transformer en parole soutenable.

La sidération constitue ainsi une manifestation particulièrement nette de l'amputation épistémique au niveau relationnel : non pas simple silence, mais interruption imposée de l'adresse et de la soutenabilité du dire.

Cette forme d'entrave permet de préciser le déplacement analytique opéré dans cette partie. Tant que le sujet choisit de se taire pour se préserver, on reste dans l'ordre de l'arbitrage et de la régulation. Lorsque la parole se bloque alors même qu'elle cherche encore à advenir, on entre dans une configuration où l'activité discursive elle-même est atteinte. Dans cet extrait, l'entrave du travail relationnel ne reste toutefois pas confinée à la fragilité de l'adresse : elle se prolonge immédiatement en problème de frontière, dans la mesure où l'anticipation d'une réception disqualifiante redéfinit aussi ce qui peut être dit sans risque d'être rabattue sur une catégorie délégitimante. C'est ce déplacement qu'examine la section suivante.

5.4 Entrave du travail de frontière

La troisième forme d'entrave concerne le travail de frontière. Le vécu peut être transformé en expérience, le travail sémiotique peut opérer, l'adresse peut être possible dans certains espaces. Mais l'élaboration produite ne peut franchir le passage catégoriel et normatif qui la constituerait en savoir reconnu. Elle reste contextuellement dépendante, non tenable publiquement, structurellement instable.

Dés-oubli et rupture du cumul

Le phénomène de dés-oubli constitue l'un des exemples les plus frappants d'entrave du travail de frontière observé dans les données. Lors du premier entretien, un dispositif de jeu de rôle met en évidence qu'Anya ajuste fortement son discours selon les interlocuteur·rices. Cette prise de conscience produit une élaboration marquée. Au second entretien, elle rapporte : « J'y ai pensé tous les jours. C'était vraiment perturbant. » Pourtant, dans le même entretien, elle réaffirme : « Je parle de la même façon à tout le monde. »

Ce que je propose d'appeler dés-oubli désigne cette configuration paradoxale : une élaboration jusque-là non thématisée fait surface, persiste dans la pensée, mais ne parvient pas à se stabiliser comme version publiquement tenable de soi et de son agir discursif. Il ne s'agit donc pas d'une défaillance de mémoire. Le contenu n'est pas perdu : Anya dit au contraire y avoir pensé quotidiennement. Mais cette élaboration ne peut pas être durablement soutenue hors de l'espace protégé de l'entretien. Lu à partir d'une psychologie discursive du souvenir, ce phénomène ne renvoie pas d'abord à un problème de stockage ou de récupération d'un contenu, mais à l'instabilité située d'une version selon les contextes d'énonciation (Edwards, Potter, & Middleton, 1992). L'élaboration existe, elle est mémorisée, elle est affectivement chargée mais elle ne peut circuler comme forme stabilisée.

Dans une perspective vygotkienne (Vygotski, 1934/1997), cette impossibilité peut être comprise comme une fragilisation de la généralisation. Le mouvement ascendant a eu lieu : Anya a pu formuler une généralisation sur son activité discursive, « j'ajuste mon discours ». Mais le mouvement descendant est bloqué : cette généralisation ne peut être reprise comme forme tenable publiquement, ni se consolider comme instrument de pensée. La réaffirmation « je parle de la même façon à tout le monde » n'est donc pas un véritable oubli. Elle constitue plutôt une forme protectrice. Reconnaître publiquement qu'elle ajuste son discours pourrait être interprété comme manipulation, inauthenticité ou manque de fiabilité. Le risque catégoriel est trop élevé.

L'entrave de frontière se manifeste ainsi dans la coexistence de deux formes incompatibles : une forme élaborée dans l'espace protégé, « j'ajuste mon discours », et une forme publiquement soutenable, « je parle de la même façon à tout le monde ». Dans une perspective dialogique, cette configuration peut être comprise comme une impossibilité de finalisation (Bakhtin, 1986) : l'élaboration ne peut pas être provisoirement close, validée, assumée et adressée comme telle. Elle reste travaillante, mais non stabilisée.

Cette configuration produit un travail sisyphéen : l'élaboration est constamment reprise (« j'y pense tous les jours »), mais ne se transforme pas en ressource cumulative. Le cumul défini en 5.1, c'est-à-dire la transformation des élaborations en instruments de pensée réutilisables, est ici directement rompu. Il y a pensée, il y a mémoire, mais il n'y a pas stabilisation cumulative.

C'est ici que la notion de stabilisation dialogique définie en 5.1 trouve une démonstration empirique particulièrement nette. Le passage de l'expérience organisée au savoir reconnu échoue non pas faute d'élaboration, mais parce que l'adresse anticipée est structurée par le soupçon. Anya ne peut maintenir l'élaboration « j'ajuste mon discours » comme forme légitime dès qu'elle l'anticipe face à un·e interlocuteur·rice ordinaire.

Intériorisation du soupçon et doute auto-attribué

Les données révèlent un phénomène plus insidieux : l'intériorisation progressive de la disqualification, qui transforme une tension sociale en doute sur soi.

Chez Nora, face à de nouvelles personnes dans son environnement professionnel : « C'est presque si je me sens obligée en fait de me justifier. Alors que comme je te dis, je me sens légitime où je suis, parce que je trouve que je fais du bon travail [...] Mais ouais, je n'arrive pas à dire pourquoi, mais pourtant je suis sereine avec la maladie et tout, mais c'est le regard je crois. »

Et le doute s'auto-attribue : « Mais c'est peut-être moi qui me mets la pression en fait. Je n'arrive pas encore à lâcher prise. [...] Ou c'est peut-être moi qui m'imagine, tu vois ? [...] Et c'était peut-être OK pour lui, mais moi j'ai eu besoin de me justifier. J'ai eu besoin de me justifier, je ne sais pas pourquoi. »

Nora anticipe le jugement → doute de cette anticipation → s'attribue la responsabilité du malaise → cherche une cause interne (« je n'arrive pas à lâcher prise »). Elle transforme une tension sociale en déficit personnel. Elle ne dit pas « ils me jugent » ; elle dit « peut-être que c'est moi ».

Ce doute ne constitue pas une cause psychique autonome, mais l'effet incorporé de configurations répétées de non-reconnaissance. Nora dit elle-même qu'elle ne sait pas *pourquoi* elle se justifie. L'amputation opère silencieusement, sous la forme d'une vigilance permanente qui restreint en amont les conditions de la pensée.

L'entrave du travail de frontière ne produit d'ailleurs pas nécessairement le silence. Elle peut aussi prendre la forme d'une parole réduite, alignée sur les formats normatifs disponibles, dépourvue de certaines dimensions du vécu. Le passage de « bien » à « stable » chez Nora, analysé en détail en 5.5, illustre cette modalité : l'expérience est traduite et condensée dans une catégorie socialement recevable, au prix d'un appauvrissement de sa densité expérientielle. C'est dans cette réduction durable – lorsqu'elle ne relève plus d'un ajustement ponctuel mais d'une impossibilité répétée – que l'on peut parler d'amputation.

5.5 Désarticulation systémique : le changement d'adresse comme analyseur

Les sections précédentes ont distingué analytiquement trois formes d'entrave. Empiriquement, ces formes ne sont pas séparables. L'extrait qui suit permet de montrer comment un changement dans les conditions sociales d'adresse désarticule simultanément les trois travaux discursifs.

L'extrait pivot : Nora — « je vais bien » → « je suis stable »

Lors d'un entretien, Nora commence par dire « je vais bien ». Puis, quasi immédiatement, elle reformule : « je suis stable ».

Ce que Nora cherche à produire – un bien-être relatif au sein d'une condition chronique persistante, au prix d'efforts constants, sans que cela annule ses symptômes ni sa condition de malade – ne dispose pas de médiation stabilisée dans le registre normatif dominant. « Je vais bien » est une tentative de mise en forme d'une expérience située, qualitative et orientée vers la fidélité au vécu M. L'expression porte un sens situé : elle dit un mieux-être relatif dans la maladie, mais ce sens n'est pas facilement transportable hors du cadre d'adresse qui le rend intelligible. Dans l'orientation N, « je vais bien » signifie absence de problème, donc absence de maladie, donc absence de besoin d'aménagement. L'hétérogénéité structurelle entre M et N se donne ici à voir dans sa radicalité.

Il est significatif que le sens de « je vais bien » ne soit pas le même selon l'interlocuteur-riche. Pour l'enquêtrice, qui partage le référentiel de la maladie, l'expression contient toute la complexité du vécu : un bien-être relatif, un effort constant, une persistance des symptômes. Pour un interlocuteur-riche ordinaire, elle signifie simplement l'absence de problème. Ce sens riche, co-construit dans l'espace d'entretien, est inutilisable dans l'espace social ordinaire. Il faudrait tout réexpliquer à chaque interlocuteur-riche – un effort discursif « à rallonge » qui illustre la rupture du cumul : rien ne se sédimente, chaque interaction recommence à zéro.

Le déclencheur du déplacement est un changement d'adresse. Lorsque l'autre généralisé est activé – la présence de l'enregistreur, l'institution, le public potentiel – les conditions sociales de la parole se reconfigurent. Quand N apparaît ou devient prépondérant, le conflit de critères devient intenable.

Ce passage à « stable » marque un déplacement d'une formulation plus proche du vécu situé vers une formulation davantage alignée sur des significations socialement disponibles et compréhensibles pour autrui. On passe ainsi d'une expression porteuse d'un sens situé, co-construit dans l'espace d'entretien, à une catégorie plus stabilisée, transportable et recevable dans des espaces sociaux et institutionnels différents. Ce déplacement ne relève pas d'un simple ajustement ordinaire à l'interlocuteur-riche : il modifie les conditions mêmes dans lesquelles le vécu peut être maintenu dans le discours. En se reformulant ainsi, Nora ne change pas seulement de mot ; elle reconfigure simultanément la mise en forme du vécu, son adressage et les conditions de sa recevabilité.

La co-implication des trois travaux

L'extrait montre l'entrave simultanée des trois travaux :

Au niveau du **travail sémiotique** : « je vais bien » ne dispose pas de médiation adéquate dans le registre normatif. Il n'existe pas de catégorie stabilisée dans l'orientation N pour signifier « un bien-être relatif dans la maladie ». La reformulation en « stable » n'est pas une précision ; c'est un déplacement vers une médiation reconnue.

Au niveau du **travail relationnel** : le changement d'adresse produit une anticipation du risque de jugement. La pensée émerge brièvement en suspension d'adresse, puis se retire dès que l'autre généralisé est anticipé.

Au niveau du **travail de frontière** : dire « je vais bien » menace le passage catégoriel. Dans l'orientation N, « aller bien » place le sujet du côté des non-malades — ce qui met en danger ses aménagements, sa légitimité, son inscription dans la catégorie « malade chronique légitime ». « Stable » protège cette inscription.

L'amputation est ici sélective. Sur la dimension « stable » – absence d'aggravation, maintien dans la chronicité –, les trois travaux s'articulent : la médiation sémiotique est socialement viable, l'adresse fonctionne, la catégorie est recevable. « Stable » passe. Mais sur la dimension « bien » – un mieux-être relatif, éprouvé dans la maladie, au prix d'efforts constants –, les trois travaux se désarticulent : aucune médiation sémiotique ne permet de faire circuler ce sens sans qu'il soit ramené à l'absence de maladie, l'adresse anticipe le malentendu, et la catégorie expose à la perte de légitimité. Cette dimension du vécu est retranchée de l'élaborable. Nora ne peut pas penser-et-partager qu'elle va bien sans cesser d'être reconnue comme malade. C'est précisément cette sélectivité qui rend l'amputation épistémique difficile à repérer : l'activité discursive continue, « stable » fonctionne, la personne parle et est reçue – mais une part de son expérience est silencieusement exclue de ce qui peut devenir pensée.

Ce n'est donc pas trois entraves séparées, mais une contrainte systémique qui se manifeste à trois niveaux et qui opère sélectivement : certaines dimensions du vécu passent, d'autres sont retranchées. Ce qui est décisif, c'est que l'expérience amputée n'est pas simplement absente : elle est possible. Le « bien » émerge brièvement dans les conditions spécifiques de l'entretien, c'est-à-dire avec une interlocutrice capable de comprendre ce qu'« aller bien » peut signifier dans la maladie et dans un contexte de suspension temporaire du soupçon. Mais cette émergence ne se stabilise pas. Dès que les conditions d'adresse se reconfigurent, dès que l'autre généralisé fait irruption, par la présence de l'enregistreur ou par l'anticipation d'un public élargi, l'élaboration se défait. Le « bien » n'apparaît ainsi que comme une émergence locale et fragile, dépendante d'un espace d'adresse protégé, qui ne résiste pas à la reconfiguration des normes ordinaires de recevabilité – à l'image d'une bulle de savon qui se forme dans un espace abrité et éclate dès qu'elle en sort. La stabilisation dialogique échoue : l'élaboration ne résiste pas à la variation d'adresse, ne peut être transportée dans d'autres contextes et ne se sédimente pas en ressource. L'amputation épistémique n'est donc pas ici absence de pensée ; c'est l'impossibilité de maintenir une pensée qui a pourtant pu advenir.

Amputation affective

Nora dit, avant le basculement : « C'est pour cela que j'ai eu plaisir à te dire que j'allais bien. » Ce plaisir n'est pas anecdotique. Il constitue l'indice affectif d'un moment où la pensée peut se déployer. Lorsque les trois travaux tiennent ensemble – le sémiotique (« je vais bien » fonctionne comme forme vivante, fidèle au vécu et intelligible), le relationnel (adresse située, de confiance

capable de comprendre ; faible enjeu interactionnel), le frontalier (suspension temporaire de l'incompatibilité supposée entre être malade et aller bien), le vécu devient pensable et la pensée circule. Ce plaisir peut être rapproché de ce que Zittoun (2023, 2025) conceptualise comme le plaisir de penser : la dynamique affective qui accompagne la pensée lorsqu'elle peut se déployer. Zittoun identifie notamment un plaisir dialogique – celui de penser avec un autrui réel ou imaginaire – et un plaisir de découverte – celui d'accéder à une signification nouvelle. Ici, les deux convergent : Nora pense avec une interlocutrice qui partage le référentiel de la maladie, et dans cet espace, elle accède brièvement à une pensée que les conditions ordinaires lui interdisent – penser qu'elle va bien dans la maladie.

Mais dès que l'autrui généralisé entre en scène, le plaisir se rétracte. La posture change. La formulation se reconfigure. Ce qui vient d'être pensable cesse de l'être. La bulle de savon qui s'était formée éclate : l'élaboration rendue possible dans une configuration relationnelle précise ne parvient pas à se maintenir lorsque revient l'horizon ordinaire du jugement social. Ce basculement affecte le *perezhivanie* lui-même (Vygotski, 1934/1994) : ce qui se défait n'est pas seulement une formulation, mais une configuration momentanée de l'expérience vécue, dans laquelle le corps, l'affect, l'adresse et le sens de la maladie avaient pu se réorganiser autour d'un « je vais bien » possible. Le terme d'amputation prend ici toute sa portée : ce qui est retranché n'est pas un contenu secondaire ou un détail expressif – c'est une part du vécu qui avait commencé à devenir pensée et qui est brusquement retranchée. J'emploie ici le terme d'amputation affective en écho à ce que Clot nomme, dans le champ de l'activité empêchée, une « amputation des sentiments » (Clot, 2010, p. 40). L'amputation épistémique ne porte pas seulement sur le contenu de ce qui peut être dit ; elle affecte la possibilité même d'habiter affectivement son expérience – d'éprouver du plaisir dans l'acte de se dire. La violence de ce retranchement tient précisément à ce qu'il est ordinaire, répété et silencieux : il ne se présente pas comme une interdiction, mais comme un ajustement qui va de soi. Et c'est cette naturalisation, sans doute, qui en constitue l'un des coûts les plus profonds.

5.6 Effets transversaux de l'amputation épistémique et conditions de réversibilité

Les analyses précédentes ont montré que l'amputation épistémique ne se réduit pas à une difficulté ponctuelle à dire ou à être entendue. Lorsqu'elle s'installe, elle modifie plus largement les conditions dans lesquelles le vécu peut être anticipé, formulé, adressé, éprouvé corporellement et mobilisé dans l'action. Cette section examine ces effets transversaux, avant de préciser pourquoi l'amputation épistémique doit être pensée comme une dynamique configurationnelle, susceptible de se renforcer mais aussi d'être partiellement déplacée.

Anticipation contrainte et capture de l'imagination

L'un des effets les plus structurants de l'amputation est l'anticipation contrainte. Lorsque le travail de frontière devient chroniquement intensif, l'imagination anticipatrice du sujet est captée par la question de la recevabilité plutôt que par l'élaboration du vécu. L'anticipation ne porte plus sur « comment dire ce que je vis » mais sur « comment ne pas être disqualifiée ». Le sujet anticipe, évalue, ajuste préventivement – ce qui absorbe les ressources qui seraient nécessaires à la mise en forme. L'énergie discursive est absorbée par la défense plutôt que par l'élaboration.

Dans les termes de Zittoun et Gillespie (2015), on peut parler ici d'une capture de l'imagination : l'activité imaginative, qui pourrait être orientée vers l'exploration de nouvelles significations et de futurs possibles, est détournée vers l'anticipation défensive de la disqualification possible. Ce qui est anticipé n'est pas seulement le risque que le vécu soit mal compris, mais celui que la personne elle-même soit moralement et socialement disqualifiée : perçue comme excessive, fragile, peu fiable, paresseuse, confuse ou illégitime. L'imagination ne sert alors plus d'abord à ouvrir des possibles ; elle sert à prévoir ce qui pourrait rendre la parole suspecte et produire des conséquences concrètes dans l'accès aux soins, aux droits, aux aménagements ou à la reconnaissance institutionnelle. Anya, qui pense « au moins dix fois » à ce qu'elle a dit après l'entretien, n'est pas en train d'élaborer : elle est en train de vérifier. Nora, qui se justifie préventivement face à de nouveaux collègues, n'est pas en train de partager : elle est en train de se protéger. L'imagination ne soutient plus l'élaboration du vécu, sa mise en sens et l'ouverture de possibles : elle prévient le risque de disqualification.

Appauvrissement du chronotope

La capture de l'imagination a aussi une conséquence temporelle et spatiale. Chez Bakhtine (1981), le chronotope désigne la configuration conjointe du temps et de l'espace dans un récit : il organise ce qui peut arriver, où cela peut arriver, et selon quelle temporalité. Transposé à l'analyse de l'activité discursive, le chronotope permet de saisir les horizons spatio-temporels dans lesquels une personne peut situer son expérience, anticiper une adresse possible et imaginer une transformation de la situation. Lorsque le travail discursif est durablement entravé, les espaces-temps où la parole pourrait produire un déplacement se rétrécissent. Le passé tend alors à apparaître comme une accumulation de scènes similaires plutôt que comme une ressource de reprise ; le futur ne s'ouvre plus comme possibilité de transformation, mais comme anticipation d'une nouvelle disqualification ; le présent se trouve saturé par la vigilance et l'ajustement défensif.

Irène Alors oui alors l'absence de prise en charge, oui alors ça c'est du gros n'importe quoi. Tiens (.) j'en ai eu tellement des trucs bizarres. Disons que c'est justement cette espèce de non prise en compte, simplement parce que ça ne se voit pas, ça ne creuse pas. Au début oui, parce que je me suis dit mais il y a quand même quelque chose et puis pour finir ça devient tellement routinier que ben voilà quoi. (.) Franchement on est obligé de se faire presque se faire une raison. Parce qu'après si on demande des fois trop, on passe vraiment pour neuneu hein, pour une folle. Mais là je crois qu'il a compris que je n'étais pas demandeuse de prise de sang ou de je ne sais pas trop quoi. Non, ce n'est pas mon style. Bien, vu que je venais chez lui, c'est que j'étais au bout du rouleau, puis pas autre chose.

Irène en témoigne lorsqu'elle évoque « cette espèce de non prise en compte » liée au fait que la maladie « ne se voit pas ». Le passé apparaît sous la forme d'une accumulation : « j'en ai eu tellement des trucs bizarres ». Mais cette accumulation ne produit pas une ressource discursive plus stable ; elle conduit au contraire à une forme de résignation : « pour finir ça devient tellement routinier que ben voilà quoi ». La routinisation de la non-reconnaissance transforme alors l'avenir anticipable : demander davantage risque de la faire passer pour « neuneu » ou pour « une folle ». L'horizon temporel se resserre autour d'un dilemme répétitif : se taire ou parler au risque d'être disqualifiée. Le chronotope s'appauvrit ainsi parce que les expériences passées ne soutiennent plus une transformation de la situation ; elles installent un espace-temps de répétition, où la parole est anticipée moins comme levier d'action que comme risque de discrédit.

Contrecoups corporels

Plusieurs participantes ont rapporté des manifestations somatiques dans les jours ou semaines suivant les entretiens (insomnies, nausées, troubles digestifs, fatigue ou douleurs accrues), sans qu'un lien causal puisse être établi. Ces épisodes surviennent toutefois après des séances où l'activité discursive a été particulièrement mobilisée. Cela invite à envisager l'hypothèse d'un contrecoup corporel lié à une levée partielle de l'amputation épistémique : l'ouverture d'un espace de mise en mots peut en effet relancer un travail sémiotique jusque-là entravé.

Dans une perspective socioculturelle, la mise en mots de l'expérience ne constitue pas une simple description de ce qui a été vécu : elle peut transformer la manière dont une situation est comprise et éprouvée. Le concept de *perezhivanie* permet de penser ce processus. Il désigne l'unité dynamique de la personne et de son environnement telle qu'elle est vécue subjectivement, où se nouent situation, corps, affect et médiations sémiotiques (Vygotski, 1934/1994). Dans ce cadre, lorsque la mise en mots relance un travail sémiotique sur l'expérience après une période où celui-ci était entravé par l'amputation épistémique, la reconfiguration du *perezhivanie* peut s'accompagner d'une mobilisation intense des dimensions affectives et corporelles du vécu. Les manifestations somatiques observées pourraient alors être comprises comme l'un des contrecoups possibles de cette reprise du travail sémiotique sur l'expérience vécue. Dans une perspective où la corporéité humaine est entendue comme culturellement transformée et psychologiquement médiatisée, toute reconfiguration des médiations sémiotiques du vécu peut engager conjointement la signification de l'expérience et ses manifestations corporelles (Nikolaeva & Arina, 1997).

Entrave du pouvoir d'agir discursif

L'amputation épistémique n'entrave pas seulement l'élaboration et la reconnaissance du vécu : elle limite aussi le pouvoir d'agir discursif. Elle le limite parce qu'elle atteint les conditions mêmes à partir desquelles ce pouvoir peut se développer. Le pouvoir d'agir discursif désigne le développement effectif du champ des actions possibles dans et par l'activité discursive, c'est-à-dire la possibilité pour la parole de transformer la situation d'interaction, le rapport du sujet à la situation ou l'activité discursive elle-même. Or l'amputation épistémique touche cette activité dans sa capacité à élaborer les dimensions du vécu qu'elle affecte, à les rendre partageables et à les stabiliser comme savoir reconnu. Lorsque ces dimensions ne peuvent devenir expériences organisées et partageables, elles ne peuvent être mobilisées par la parole pour ouvrir de nouveaux possibles d'action. Le pouvoir d'agir discursif est donc nécessairement entravé là où l'amputation opère.

Les participantes continuent d'agir, de parler, d'ajuster et de se protéger. Mais dans les configurations analysées, l'activité discursive est captée par la protection plutôt qu'orientée vers la transformation. La parole reste active, mais elle peine à élaborer certaines dimensions du vécu et à produire un déplacement durable. Nora se justifie au lieu de pouvoir déplacer les conditions de réception de sa parole ; Anya se tait devant le médecin faute de formulation socialement viable ; Irène limite ce qu'elle demande afin d'éviter d'être perçue comme « neuneu » ou « folle ». L'amputation épistémique entrave donc le pouvoir d'agir discursif non parce qu'elle empêcherait toute parole ou toute action, mais parce qu'elle atteint l'activité discursive là où celle-ci pourrait devenir levier de transformation.

Auto-entretien de l'amputation épistémique

Les trois travaux discursifs analysés dans ce chapitre sont interdépendants : l'entrave d'un travail ne s'ajoute pas simplement aux autres, elle les reconfigure. Un vécu difficile à mettre en forme devient plus difficile à adresser ; une adresse exposée au doute intensifie le travail de frontière, qui réduit à son tour l'espace disponible pour l'élaboration sémiotique. La propagation de l'entrave entre ces dimensions n'est pas neutre : elle absorbe progressivement les ressources qui permettraient de la défaire et installe l'activité discursive dans un régime défensif.

Cette dynamique ne se joue cependant pas seulement au niveau du sujet. Elle s'articule à une boucle plus structurelle entre les conditions sociales de reconnaissance et les moyens discursifs de les transformer. Les conditions de non-reconnaissance contribuent à produire l'amputation épistémique ; celle-ci prive précisément les personnes des médiations par lesquelles leur vécu pourrait être mis en forme, adressé, légitimé et opposé à cette non-reconnaissance. Ce qui est socialement produit comme difficulté à élaborer et à faire reconnaître l'expérience devient, en retour, un obstacle à la contestation des conditions qui l'ont produite.

L'amputation épistémique fonctionne alors comme une dynamique auto-entretenu. Elle ne supprime pas l'activité discursive : les personnes continuent de parler, d'ajuster, de se protéger, de chercher des formulations possibles. Mais cette parole reste active, parfois intensément travaillée, sans parvenir à déplacer les cadres sociaux de sa propre non-reconnaissance.

Réversibilité de l'amputation épistémique

Si l'amputation épistémique tend à se reproduire dans les conditions qui la produisent, elle ne doit pas pour autant être pensée comme un état fixe. Elle peut être partielle, lorsque certaines dimensions du vécu peinent à se stabiliser tandis que d'autres restent formulables ; contextuelle, lorsqu'elle se manifeste dans certains espaces mais pas dans d'autres ; et évolutive, lorsqu'elle s'aggrave ou s'atténue selon les configurations relationnelles, institutionnelles et discursives rencontrées. Cette variabilité est décisive : elle montre que l'amputation épistémique ne relève pas d'un déficit individuel stable, mais d'une configuration située des conditions de parole, de reconnaissance et de reprise du vécu.

Dès lors, sa réversibilité ne dépend pas seulement d'un effort individuel de formulation. Elle suppose que certaines conditions deviennent ou redeviennent disponibles : des médiations permettant de mettre en forme le vécu, des adresses capables de l'accueillir sans le disqualifier, et des conditions de frontière permettant de négocier les limites du dicible sans compromettre la crédibilité, la recevabilité ou la légitimité de la parole. Les groupes de pairs, les contextes de reconnaissance, les dispositifs réflexifs ou les relations de soin suffisamment ouvertes peuvent ainsi restaurer ou ouvrir partiellement les conditions de mise en forme, d'adresse et de transformation du vécu. Inversement, la répétition de configurations disqualifiantes peut étendre l'entrave et renforcer la boucle entre non-reconnaissance et amputation épistémique.

La réversibilité de l'amputation épistémique est donc elle-même configurationnelle. Elle n'implique pas un retour simple à une parole pleinement disponible, ni une réparation immédiate des atteintes produites par la non-reconnaissance. Elle désigne plutôt la possibilité que certaines médiations deviennent ou redeviennent praticables, que certaines formulations puissent être essayées, stabilisées ou adressées dans des conditions moins disqualifiantes, et que le travail de

frontière cesse d'être seulement défensif pour redevenir une condition d'ajustement, de crédibilité et d'action.

Synthèse : l'amputation épistémique comme entrave à l'élaboration du vécu

Cette partie a permis de définir l'amputation épistémique comme une atteinte aux conditions par lesquelles un vécu peut devenir expérience organisée, partageable et mobilisable dans l'action. Elle ne désigne ni une absence de parole, ni une incapacité individuelle à penser ou à formuler, mais une désarticulation socialement produite des conditions qui permettent aux trois travaux discursifs de soutenir l'élaboration du vécu. Lorsque les trois travaux discursifs se fragilisent, le travail sémiotique peine à produire des formes tenables, le travail relationnel ne permet plus toujours d'adresser l'expérience sans risque de disqualification, et le travail de frontière devient principalement défensif. La parole reste alors active, parfois intense et coûteuse, mais elle ne parvient pas toujours à stabiliser le vécu comme expérience reconnue ni à ouvrir des possibilités de transformation.

L'analyse a également montré que cette amputation n'est pas un état fixe. Elle peut être partielle, située et réversible lorsque certaines médiations, certaines adresses ou certaines conditions de frontière demeurent disponibles. Mais elle peut aussi se renforcer lorsque les configurations disqualifiantes se répètent et que les moyens discursifs nécessaires pour contester la non-reconnaissance sont précisément fragilisés par cette non-reconnaissance. L'amputation épistémique apparaît ainsi comme une dynamique configurationnelle : elle est produite dans des écologies sociales spécifiques, mais elle peut, en retour, contribuer à reproduire les conditions qui l'ont rendue possible.

Les cas analysés jusqu'ici ont mis en évidence des configurations d'amputation épistémique partielles : certains appuis de formulation, certaines adresses ou certaines possibilités de reprise restent disponibles. La Partie 6 prolonge cette analyse à partir du cas d'Ariane, qui présente une configuration plus étendue : les trois travaux discursifs restent actifs, mais leur articulation se trouve durablement entravée, de sorte que la transformation du vécu en expérience organisée, adressable et mobilisable dans l'action devient particulièrement difficile à soutenir. L'intérêt de ce cas tient précisément à cette double dynamique : il donne à voir une amputation épistémique fortement installée, tout en permettant d'observer, dans le déroulement même de l'entretien, les conditions d'une levée partielle de cette amputation et d'une reprise du travail discursif. Il ne s'agit donc pas seulement de montrer une amputation plus étendue, mais d'analyser comment certaines médiations et certaines conditions d'adresse peuvent rouvrir localement l'élaboration du vécu.

Partie 6 – Étude de cas d'Ariane : mise à l'épreuve empirique de l'hypothèse d'amputation épistémique à partir d'une microgenèse développementale

But I feel I'm growing older And the songs that I have sung Echo in the distance Like the sound of a windmill going around I guess I'll always be a soldier of fortune

— David Coverdale & Ritchie Blackmore, *Soldier of Fortune*, 1974

There's a sign on the wall, but she wants to be sure 'Cause you know sometimes words have two meanings In a tree by the brook, there's a songbird who sings Sometimes all of our thoughts are misgiven

Ooh, it makes me wonder Ooh, makes me wonder

— Jimmy Page & Robert Plant, *Stairway to Heaven*, 1971

Cette section présente l'analyse approfondie du cas d'Ariane, mobilisée comme cas paradigmatique pour mettre en lumière le mécanisme de l'amputation épistémique et sa dépendance aux conditions d'adresse et de recevabilité. L'analyse s'appuie sur deux entretiens réalisés à une semaine d'intervalle (22 et 29 octobre 2025) et sur le journal de bord tenu par la participante entre et après ces entretiens. La comparaison entre E1 et E2 rend observable une microgenèse développementale : elle permet de suivre comment l'entrave de l'élaboration sémiotique se configure selon ces conditions, et comment une levée partielle devient possible lorsque celles-ci se reconfigurent.

6.1 Présentation du cas et enjeu analytique

La Partie 5 a défini l'amputation épistémique comme désarticulation durable, socialement produite, des trois travaux discursifs, empêchant la transformation du vécu en expérience organisée susceptible de se stabiliser comme savoir reconnu. Elle en a identifié les formes – entrave sémiotique, relationnelle et frontalière – et montré leur co-implication systémique à partir de données issues de l'ensemble des participantes. Mais elle n'a pas encore mis à l'épreuve la dimension proprement écologique du mécanisme⁷ : si l'amputation épistémique n'est pas un déficit individuel mais une configuration produite par les conditions d'adresse et de recevabilité, alors elle devrait se modifier lorsque ces conditions changent. C'est précisément cette mise à l'épreuve analytique que le cas d'Ariane permet d'opérer.

⁷ Par « écologique », j'entends ici que le mécanisme étudié ne relève pas d'une propriété individuelle stable, mais d'une configuration dépendante des conditions situées dans lesquelles la parole se déploie. Dans le cas de l'amputation épistémique, cela signifie que l'entrave ou la restauration partielle du travail discursif varie selon les conditions d'adresse, de recevabilité, de médiation et de reprise disponibles dans la situation.

Ariane est infirmière cadre, âgée d'une cinquantaine d'années au moment des entretiens. Diagnostiquée d'une maladie de Sjögren à la fin des années 2000, elle vit probablement avec des symptômes depuis le milieu des années nonantes. Deux entretiens ont été réalisés à une semaine d'intervalle – le 22 octobre 2025 (E1) et le 29 octobre 2025 (E2). Ariane a également tenu un journal de bord entre et après ces entretiens.

Ce cas apporte trois choses que les autres cas ne peuvent pas apporter. Premièrement, un différentiel intra-individuel E1→E2 : la même personne, les mêmes thèmes, une semaine d'écart, mais une transformation observable dans la manière dont les formulations se déposent, se maintiennent et deviennent mobilisables. Ce différentiel constitue l'argument écologique décisif du mémoire. Deuxièmement, une trace documentaire hors entretien – le journal de bord – qui documente ce qui se poursuit sans se stabiliser entre les deux entretiens et ce qui déborde après le second sans trouver de lieu de poursuite. Aucune autre participante ne fournit une telle trace hors entretien. Troisièmement, la co-présence dans un même cas des trois formes d'entrave dans leur articulation en cascade – et leur réarticulation partielle lorsque les conditions d'adresse se reconfigurent. Les autres cas montrent une ou deux dimensions de l'entrave ; Ariane permet d'en observer l'articulation systémique.

L'enjeu de cette partie n'est donc ni de redémontrer l'amputation épistémique, ni d'ajouter une illustration supplémentaire à celles déjà proposées. Il est de mettre à l'épreuve sa nature écologique en suivant une microgenèse développementale : ce qui se transforme lorsque les conditions d'adresse se modifient, ce qui ne se transforme pas, et ce que cet écart permet d'inférer quant au mécanisme de l'entrave. Les outils conceptuels nécessaires – trois travaux discursifs, chaîne de transformation, stabilisation dialogique – ont été définis en 5.1 et ne seront pas reconstruits ici ; ils seront mobilisés directement dans l'analyse.

6.2 Entretien 1 : indices convergents d'une entrave sélective

Le premier entretien avec Ariane fait apparaître une configuration dans laquelle l'activité discursive est intense mais ne parvient pas à se stabiliser. Ariane ne manque ni de ressources expressives, ni de capacité réflexive, ni de volonté de dire. Ce qui fait défaut, ce sont les conditions sous lesquelles ce qu'elle tente de formuler pourrait se déposer comme médiation tenable, reprenable et partageable. Cette section présente trois indices empiriques de cette entrave, suivis d'une synthèse qui intègre la trace documentaire post-E1. Chaque indice éclaire une dimension différente du problème ; c'est leur convergence qui permet de conclure à une configuration d'entrave sélective plutôt qu'à des difficultés ponctuelles.

6.2.1 La fatigue : relances sans stabilisation et rupture d'adresse

Lorsque je demande à Ariane comment elle explique la fatigue à autrui, sa réponse met en évidence l'impossibilité de stabiliser une médiation sémiotique face à des interlocuteur·rices ordinaires qui ne partagent pas le référentiel de la maladie chronique invisible.

Alice Puis quand tu essayes d'expliquer quand même, tu fais comment pour expliquer la fatigue ?

Ariane Je parle d'une fatigue qui me bouffe. Je parle d'une fatigue qui n'est, c'est au-delà de la fatigue, on est juste vidé, exténué, que j'ai vraiment ce sentiment de m'effondrer, de m'effondrer intérieurement, que me déplacer des fois ça me fait peur parce que je me dis mais je veux tomber endormie ou m'écrouler. Ouais et puis là, on te dit que tu exagères. Presque, un peu. Où tu as l'impression que les gens ils pensent que tu exagères. Mais tu vois ce vide, honnêtement, c'est le

vide dans les yeux qui te (.) Oui (.) oui, j'ai perdu tout le monde, là. Ils ne peuvent pas s'imaginer. Ils ne peuvent pas s'imaginer.

La séquence produit un travail sémiotique intense : « fatigue qui me bouffe », « au-delà de la fatigue », « vidé, exténué », « sentiment de m'effondrer », « m'effondrer intérieurement », « tomber endormie ou m'écrouler ». Chaque formulation se relance, se corrige, s'intensifie, sans jamais se stabiliser comme suffisante. Cette prolifération ne signale pas un manque de ressources linguistiques, mais l'impossibilité de faire tenir une médiation face à des interlocuteur·rices anticipé·es qui la ramèneront au script ordinaire de la fatigue. La fragmentation syntaxique (« Je parle d'une fatigue qui n'est. ») marque le moment où la formulation bute sur cette impossibilité : la phrase s'interrompt, ne peut se compléter, doit repartir autrement.

La rupture dialogique apparaît explicitement : « j'ai perdu tout le monde, là. Ils ne peuvent pas s'imaginer. Ils ne peuvent pas s'imaginer. » La répétition marque l'intensité de cette rupture : ce n'est pas une incompréhension ponctuelle, mais une impossibilité structurelle de co-construction du sens. L'entrave n'est pas seulement sémiotique – trouver les mots –, elle est dialogique : sans répondant capable de stabiliser l'énonciation, le travail de mise en forme reste sans dépôt durable.

Plus loin dans l'entretien, Ariane explicite les conditions dialogiques qui déterminent la réussite ou l'échec de l'élaboration :

Ariane Alors, c'est pas simple, il faut trouver les bons mots, il faut avoir du temps, de la patience. Quand on a une petite étincelle de compréhension dans les yeux en face, ça coule. Et puis, Ah, bien souvent tu te retrouves quand même avec une espèce de regard tout vide. Et tu sens que. ça percute pas. Mais t'es fatigué, il faut plutôt te motiver. Oui, non, mais tu te rends pas compte. C'est pas si simple. Enfin, c'est pas de la fatigue. C'est douloureux tellement c'est. Vide.

Alice C'est ce vide dans le regard des gens qui est douloureux.

Ariane Oui.

L'opposition « étincelle » vs « regard tout vide » structure l'expérience d'énonciation. Lorsqu'un répondant offre une « petite étincelle de compréhension dans les yeux en face », l'élaboration « coule » – le verbe suggère une fluidité, une possibilité de finalisation qui advient lorsque le cadre dialogique le permet. À l'inverse, le « regard tout vide » et le constat « ça percute pas » marquent l'échec de cette co-construction. La réponse banalisante – « Mais t'es fatigué, il faut plutôt te motiver » – ramène une expérience qualitativement autre à un script culturel familier qui la trahit radicalement. La négation finale – « Enfin, c'est pas de la fatigue » – révèle l'impasse : Ariane a mobilisé le mot « fatigue » comme point d'entrée dans un référentiel partagé, mais ce mot active immédiatement un script ordinaire incompatible avec le vécu. Elle doit nier le terme même qu'elle a utilisé, sans disposer d'une médiation alternative stabilisée. La phrase suivante – « C'est douloureux tellement c'est. Vide. » – se suspend à nouveau, incapable de se compléter.

Lorsque l'explication échoue, Ariane bascule dans l'humour :

Ariane Après, si tu as envie de perdre définitivement les gens, parce qu'il y a quand même des moments où tu as juste envie. J'ai mon côté, peut-être un merdouillant, où je me dis : « Ben tiens, Tant qu'on y est, on rajoute la couche finale. Tant qu'à avoir la névrose et on va jusqu'au bout. Tu dis, mais j'arrive pas à dormir. Je suis exténuée, mais j'arrive pas à dormir. Intérieurement, tu sais,

intérieurement, j'ai mon petit diabolin qui sourit. Ça fait du bien, un petit peu. On peut en rigoler parce qu'on sait que c'est tellement vrai en plus.

L'humour fonctionne ici comme régulation face à l'échec de l'élaboration. Le « petit diabolin qui sourit » permet de maintenir une position énonciative tenable face à l'impossibilité de faire reconnaître le vécu : soit on se tait, soit on pousse jusqu'à l'absurde. L'humour ne supprime pas le problème ; il constitue une opération du travail relationnel qui permet de préserver le lien et de rendre supportable l'échec de l'élaboration sans installer frontalement un rapport de plainte ou de rupture.

Il importe de souligner que cette impossibilité ne relève pas d'un déficit expressif. Les ressources mobilisées sont sophistiquées : métaphores, gradations, alternatives internes, conscience métadiscursive de l'échec, usage stratégique de l'humour. Ariane est infirmière cadre ; elle maîtrise des genres discursifs exigeants – présenter un cas clinique, structurer un bilan, organiser un propos selon des catégories institutionnelles. La sous-section suivante le confirmera : face au médecin, elle décrit son registre comme celui d'une « visite médicale d'un résident ». L'entrave observée ici n'est donc pas généralisée : elle porte spécifiquement sur les dimensions du vécu pour lesquelles les médiations sémiotiques socialement disponibles sont inadéquates – la sécheresse sémiotique identifiée dans la Partie 3. Ce qui fait défaut n'est pas la capacité à dire, mais la possibilité de stabiliser ce qui est dit en l'absence d'un répondant capable de l'accueillir et de le valider.

6.2.2 Parole différenciée selon l'interlocuteur-riche : compression du dicible

Vers la fin du premier entretien, Ariane explicite spontanément la manière dont elle ajuste ce qu'elle dit selon ses interlocuteur-rices. Ce passage rend visible une dépendance radicale à l'adresse : selon le répondant, ce qui peut être mis en forme se transforme, se compresse ou se code.

Alice A tes proches, tu vas plus dire que. Tu vas plus communiquer sur tes limites.

Ariane Oui. Voilà.

Alice Et au médecin plus sur les faits.

Ariane Oui.

Alice Mais à tes proches, tu ne vas pas trop leur dire vraiment ce qui t'arrive comme symptômes en fait.

Ariane Bien sûr. Oui mais vraiment il y a un super tout petit cercle. Disons dans cette partie-là ce qu'il y a de beau aussi c'est ma maman et mon papa de cœur. Papa de cœur c'est le compagnon de ma maman. C'est mon papa, c'est mon papa de cœur, c'est mon papa. Et il y a mon conjoint, les trois, on est suffisamment entre guillemets « fusionnels », enfin les trois, avec moi ça fait quatre. Enfin bref, suffisamment fusionnels ou si j'écris un message le matin sur mon petit groupe, la nuit était compliquée, j'aurai la réponse, c'était le sommeil ou les articulations.

Trois formats d'énonciation apparaissent, indexés à l'adresse. Face au médecin, Ariane décrit un registre explicitement clinique et factuel – « comme je présente une visite médicale d'un résident ». Ce registre protège la recevabilité institutionnelle, mais au prix d'un appauvrissement de ce qui est mis en forme : ce qui circule est un « bilan » de faits, pas l'élaboration du vécu tel qu'il est éprouvé. Avec les « proches larges », le registre est encore plus compressé : « aujourd'hui c'est une journée un peu compliquée ». La formulation signale une limite sans la détailler ; elle

maintient le lien sans ouvrir un espace d'élaboration. Enfin, dans le « super tout petit cercle » qu'Ariane quantifie (« avec moi ça fait quatre »), un message minimal (« la nuit était compliquée ») déclenche une question de spécification (« c'était le sommeil ou les articulations »). Cette séquence fonctionne comme un code pratique de tri orienté vers la gestion immédiate, sans exiger de mise en forme développée de l'expérience.

Ce passage a une double portée analytique. D'une part, il écarte définitivement l'explication par déficit individuel : Ariane dispose de ressources organisationnelles et génériques robustes et sait les mobiliser selon les contextes. D'autre part, il rend visible la dimension écologique de l'entrave : dans l'écologie ordinaire d'E1, aucun espace d'adresse – médecin, proches, cercle fusionnel – ne permet une élaboration sémiotique suffisamment stabilisée pour se maintenir. Le registre clinique est recevable mais appauvrissant, le registre amical est minimal, le registre fusionnel est codé. Dans les trois cas, le dicible est comprimé – et, avec lui, la possibilité de maintenir une élaboration sémiotique qui ne soit pas immédiatement réduite à un format de gestion.

6.2.3 La ligne de vie : une temporalité difficilement élaborable

Un troisième indice permet de compléter le tableau en ajoutant la dimension temporelle. L'exercice de la ligne de vie propose une médiation graphique simple : organiser des moments significatifs sur une trajectoire temporelle. La consigne prescrit une progression « du début à la fin » et installe ainsi un genre attendu – une mise en continuité biographique. L'intérêt de cet indice est de montrer que l'entrave ne porte pas seulement sur la mise en forme descriptive du vécu (6.2.1) ni sur son ajustement à l'adresse (6.2.2), mais aussi sur la possibilité de se situer dans une trajectoire temporelle organisée.

Ariane Ça c'est l'avenir. un petit peu peur quand même. [...] Parce que on sait pas de quoi il est fait ça va pas trop mal maintenant j'ai cette stabilité ce bonheur que j'ai, On a toujours un peu peur que ça parte. J'aimerais pouvoir rester ici. Ah oui, que ce soit bien linéaire pendant un bon moment. Le départ, je pense que je peux mettre le chaos. le diagnostic est malheureux et soulagé parce que je me suis dit que j'étais pas dingue il y avait quelque chose [...] Mais cette partie chaos et elle est vraiment sur une longue période, au moins jusqu'en 2000. Beaucoup d'incompréhension de la famille. Oui, de l'entourage. J'en parle pas. Enfin maintenant oui j'en parle mais des fois c'est tellement dur à expliquer que puis de trouver les mots sans avoir l'air d'une éternelle plaignante.

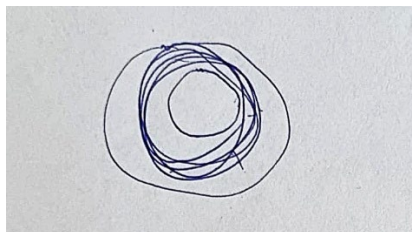
Le premier élément saillant est qu'Ariane commence par le futur alors que la consigne prescrit une progression « du début à la fin ». Ce renversement ne relève pas d'une simple préférence de présentation. Il signale que la temporalisation se construit à partir de zones de saillance affective et existentielle – la peur de perdre une stabilité enfin acquise – plutôt qu'à partir d'un déroulement chronologique continu. Or, dans une perspective socioculturelle, penser, c'est aussi organiser l'expérience dans le temps, c'est-à-dire relier le passé vécu, le présent éprouvé et l'avenir anticipé dans une continuité signifiante (Vygotski, 1934/1997 ; Zittoun, 2021). Cette organisation temporelle n'est pas un supplément à l'élaboration ; elle en constitue l'une des conditions. Ici, le futur n'apparaît pas comme un horizon projetable depuis un présent solidement tenu ; il émerge comme un espace menacé, immédiatement travaillé par l'incertitude (« on sait pas de quoi il est fait »). Le présent est tenu, mais défensivement (« j'aimerais pouvoir rester ici »), tandis que le passé n'est pas déplié mais condensé en une masse (« le chaos ») qui absorbe une période entière sans la différencier. Ce qui peine à se constituer, c'est précisément la mise en relation de ces temps dans une trajectoire élaborable et partageable.

Ariane produit bien, ensuite, des repères temporels : un futur menacé, un présent de stabilité relative, un long passé condensé sous le signe du « chaos », un diagnostic « malheureux et soulagé », une structuration en « avant/après ». La temporalité est donc présente, mais elle ne se stabilise pas sous la forme d'une trajectoire développée et cumulative. Elle se présente par masses, seuils et polarités fortement chargées. Le « chaos » ne fonctionne pas comme un épisode parmi d'autres ; il absorbe une période entière de vie sans la différencier finement. En termes de Polkinghorne (1988), ce qui fait difficulté n'est donc pas l'absence de temps, mais la difficulté à maintenir une configuration, c'est-à-dire l'opération par laquelle des éléments dispersés sont saisis ensemble dans un tout temporel signifiant et suffisamment stable pour être maintenu comme trajectoire.

Cette fragilité est immédiatement traversée par des contraintes de recevabilité. Les marqueurs de retrait (« j'en parle pas. Enfin maintenant oui j'en parle mais ») et la pression normative (« sans avoir l'air d'une éternelle plaignante ») montrent que la temporalisation n'est pas seulement difficile, elle est risquée, parce qu'elle expose à des catégories disqualifiantes. Le glissement est particulièrement révélateur : au moment même où le passé est évoqué, il se dit au présent, comme une zone qui ne se clôt pas tout à fait et dont l'accessibilité reste fragile. L'articulation entre fragilité de la mise en forme et pression de recevabilité confirme que ce qui se heurte ici n'est pas simplement le vécu à la langue, mais le vécu à des conditions sociales de dicibilité.

Lorsque l'entretien revient sur le passé, Ariane élabore par figuration spatiale plutôt que par continuité narrative :

Ariane C'était noir. Le chaos c'était noir. C'était noir, c'était les ténèbres. Je voyais une espèce de situation. Il y avait une tour là, là il y avait un mur et puis j'étais là et puis il n'y avait rien parce que c'est trop à escalader, on ne pouvait pas revenir en arrière. Je tournais. ((elle dessine une image abstraite avec différents cercles))



Alice Tu tournais en rond dans le noir.

Ariane Puis si tu tournes assez, ça fait un trou noir. Une nébuleuse, c'est tout. Tu te perds, lamentablement. Voilà.

La figuration graphique et métaphorique constitue une autre voie de sémiotisation, localement efficace mais dont la transportabilité reste incertaine. Ce qui est rendu pensable ici passe par une organisation topographique et figurale, et non par une continuité biographique stabilisée. Les formes verbales disponibles ne parviennent pas, dans cette écologie, à mettre cette expérience en forme dans des cadres suffisamment stables et recevables.

Ce que cet indice ajoute aux précédents est spécifique : même la dimension temporelle est touchée. L'entrave ne porte pas seulement sur la description du vécu au présent (6.2.1) ni sur son ajustement à l'adresse (6.2.2), mais aussi sur la possibilité de configurer une trajectoire. Les trois indices convergent ainsi vers un même constat : l'élaboration sémiotique est sélectivement

entravée sur le vécu de la maladie, non seulement dans sa description et son adressage, mais jusque dans la possibilité d'organiser l'expérience comme trajectoire temporelle partageable. Les trois indices convergent ainsi vers un même constat : l'élaboration sémiotique est sélectivement entravée sur le vécu de la maladie, malgré des ressources discursives par ailleurs sophistiquées.

6.2.4 Synthèse et transition : ce qui se poursuit hors entretien

Les trois indices analysés ci-dessus – prolifération sans stabilisation face à la fatigue, compression du dicible selon l'adresse, temporalité difficilement élaborable – convergent vers un même constat : dans l'écologie ordinaire d'Ariane, l'élaboration sémiotique demeure entravée sur les dimensions du vécu pour lesquelles les médiations socialement disponibles font défaut. Cette entrave est d'autant plus significative qu'elle est sélective : elle ne porte pas sur l'activité discursive en général – Ariane maîtrise des genres exigeants et sait moduler sa parole selon les contextes –, mais spécifiquement sur l'expérience de la maladie chronique invisible.

Le journal de bord tenu par Ariane permet de compléter ce tableau en documentant ce qui se joue hors entretien. Le lendemain d'E1, elle écrit : « Au réveil, ce lendemain après 1 nuit très pensée (insomnie, vomissements, ...) » et « Dans ma tête les mots les pensées tournent encore et je n'avais pas la force de les ordonner. » Quelques jours plus tard : « Je me dis que j'ai de la chance d'avoir désormais un équilibre relationnel attentionné autour de moi. Il n'est peut-être pas immense ce cercle (mon chouchou, mes parents, qq amis) mais il est sain et me rassure. »

Ces traces ne constituent pas un indice supplémentaire de l'entrave en E1. Leur statut logique est différent : elles montrent que le processus amorcé dans l'entretien ne se referme pas, mais qu'il ne se stabilise pas non plus seul. L'élaboration se poursuit sous forme de coût – les mots et les pensées « tournent encore » sans que la participante ait « la force de les ordonner ». Ce qui soutient la tenue dans le quotidien n'est pas la production d'un récit stabilisé, mais la présence d'un cercle relationnel minimal, explicitement décrit comme restreint – « pas immense mais sain ». Le processus amorcé en E1 se poursuit, coûte et ne parvient pas encore à s'ordonner. Il tourne – mais il tourne, et non s'effondre. Ce que devient ce processus lorsque l'adresse change, c'est ce que E2 permet d'observer.

6.3 Entretien 2 : levée partielle et ses limites

Le second entretien (E2) permet d'observer non pas une disparition de l'entrave, mais une modification des conditions sous lesquelles l'élaboration peut, par moments, devenir plus soutenue et plus réflexive. Deux éléments sont ici décisifs. D'une part, l'entretien s'inscrit dans la continuité directe de E1 : Ariane revient explicitement sur l'expérience de « parler de quelque chose de si imperceptible » et sur ses propres stratégies d'esquive et de banalisation, ce qui atteste un effet de reprise. Le processus documenté dans le journal (6.2.4) trouve ici un espace où il peut se poursuivre autrement. D'autre part, cette reprise rend dicible ce qui, en E1, opérait surtout comme contrainte subie : des limites deviennent nommables, des stratégies deviennent objectivables, et une médiation parvient à se stabiliser dialogiquement dans l'échange. L'enjeu de cette section n'est donc pas de montrer une résolution, mais d'analyser une levée partielle, située et non durable, dont les limites sont elles-mêmes empiriquement observables.

L'Extrait 1 de E2, présenté intégralement ci-dessous, constitue la pièce empirique centrale de cette section. Il concentre, en une seule séquence, le retour réflexif sur E1, la formulation d'une demande de reconnaissance, la nomination de la limite, la stabilisation dialogique d'une

médiation partagée et, point crucial, une objectivation partielle par Ariane elle-même des ressorts de l'entrave. La section 6.3.2 examinera ensuite deux autres moments d'E2, plus brefs, qui convergent avec cette séquence principale, avant une synthèse en 6.3.3.

6.3.1 Analyse séquentielle de l'Extrait 1 : la microgenèse en acte

ARIANE – ENTRETIEN 2 (E2) – EXTRAIT 1

Alice Et puis, juste avant de commencer, comment ça s'était passé le premier entretien pour toi ?

Ariane L'entretien en lui-même, ça s'est très bien passé. C'était agréable, convivial, enfin je me suis sentie à l'aise, voilà. Le soir, en rentrant à la maison, j'ai un peu expliqué à mes proches ce qu'il s'était passé, ce de quoi on avait discuté, donc c'est vrai que ça a remué beaucoup de choses. Je me suis plutôt bien endormie, j'ai passé pas forcément une mauvaise nuit. Mais le jeudi j'ai, le lendemain, je sais pas s'il y a un lien ou non, j'ai refait mon injection de [traitement antirhumatismal de fond]. Et c'est vrai que j'ai passé une journée épouvantable. J'ai eu des nausées que je n'ai plus eu depuis quelques semaines finalement de ce traitement. J'ai vomi beaucoup, beaucoup. J'étais très mal. J'ai pas pu aller travailler le vendredi. J'ai encore pas été bien. Après le samedi, dimanche, j'étais juste fatiguée, épuisée. Et je reprends un cours un peu plus serein depuis hier. Mais c'est vrai que j'ai senti que ça avait remué beaucoup de choses. J'ai fait beaucoup de rêves aussi étranges, de plein de situations du passé. J'ai revécu beaucoup de choses, après j'ai aussi eu mal, comme je n'ai plus eu mal depuis longtemps.

Alice Ça t'a travaillé ?

Ariane Oui, ça m'a travaillé, ça a remué, ça c'est sûr. C'est pas une grande surprise.

Alice Tu as repensé à quoi en particulier de ce qu'on a discuté ?

Ariane C'est des bouts scabreux quand même beaucoup. Beaucoup les débuts, beaucoup le chemin parcouru, je me dis finalement. Maintenant, ça fait quand même longtemps que je vis avec. Comme je disais l'autre fois, on s'est habituées l'une à l'autre.

Alice Donc toi et ta maladie.

Ariane Oui. Mais c'est quelque chose qui est tout le temps-là. Je ne peux juste pas l'oublier. Je me dis. J'essaye des fois de relativiser puis de me dire il y a pire, il y a plus grave, etc, etc. Mais fondamentalement, si je ne me penche que sur moi, c'est là tout le temps. Même si je fais avec, même si je me suis adaptée, même si j'aime ma vie, même si j'aime ce que je fais, etc. Effectivement, j'ai peut-être un peu plus, depuis qu'on en a autant parlé, puisque c'est finalement un peu le thème de ton travail, cette notion de parler de quelque chose de si imperceptible. Et sur moi que j'ai eu et que j'ai encore toujours beaucoup tendance à esquiver le sujet ou à banaliser. Voilà, voilà.

Alice Ça. C'est quelque chose dont tu t'es rendu compte en parlant aussi ?

Ariane Un peu plus, oui, en y pensant un peu plus. Oui ça va aller oui mais oui bien sûr ça va aller il n'y a pas le choix mais c'est effectivement très difficile à expliquer. Déjà aussi comme je le disais l'autre fois c'est que c'est pas connu il y a d'autres maladies où les gens connaissent un peu plus donc « ah oui t'as ça oh la la ». Pas que je veuille attirer la compassion, la sympathie ou n'importe quoi. Mais des fois, je me dis mais juste faire comprendre que des fois le quotidien n'est pas simple. Ça, rien que ça, ça apporterait beaucoup pourtant.

Alice Ça apporterait quoi, tu saurais dire ?

Ariane Des fois, c'est juste une sorte de reconnaissance, j'attends pas un bouquet de fleurs j'attends rien c'est pas ça mais juste le oui c'est vrai tu as oui c'est comme quand on a une fois un diagnostic on se dit ah ouf je suis pas complètement yoyo mais juste dans le regard des gens une

sorte de petite étincelle de « oui c'est vrai », ça ne change pas le quotidien mais c'est des fois juste le regard, un moment où on sent un peu avoir une sorte de lumière empathique de lumière empathique en face.

Alice Est-ce que tu dirais que c'est pour un peu être reconnue dans ton entier de toi ? Qu'on te voit toi entièrement ?

Ariane Oui, finalement je me dis que ça pourrait peut-être me voir un peu plus. J'ai l'impression qu'on voit toujours qu'une face. Je reviens sur mon Janus parce que finalement il y a le côté qui est visible, le côté qui est invisible et le côté qui est invisible il n'est même pas dessinable, même pas imaginable. Il est beaucoup plus imperceptible.

Alice C'est presque comme si on t'amputait d'une partie de toi.

Ariane Oui. Oui, ça peut être ça. Ça peut être ça finalement. Il y a « moi », « et » mais le « et » fait partie de moi et.

Alice T'as plusieurs choses en toi. Et puis il y a une partie, elle est toujours mise de côté.

Ariane Oui. J'en veux pas à qui que ce soit. Et ça fait partie de cette maladie, elle est comme ça. Ça peut aussi faire penser que finalement -de nature profonde, j'ai de la peine des fois à exprimer mes vrais besoins et douleurs. Et bien finalement, tant qu'à faire, j'ai le truc complet. J'ai en plus quelque chose qui est compliqué à expliquer. Je pense que c'est pas fait pour m'aider à m'ouvrir.

Alice Mais. Donc en fait c'est à la fois c'est invisible et c'est compliqué à expliquer. C'est un peu une double peine. En fait il n'y a pas beaucoup de moments où tu peux vraiment t'exprimer sur tout ça.

Ariane Alors à la maison avec mon petit chouchou d'amour, oui. Mais j'ai aussi cette volonté de ne pas vouloir envahir non-stop mon entourage mais avec lui je suis quand je dis je suis cash il faut s'entendre j'amène souvent les choses délicatement, voilà hier soir subitement mais je ne sais pas exactement pourquoi, j'ai eu très mal dans l'œil, j'arrive à imaginer que j'ai eu une crevasse enfin bref. Mais j'ai dit, « mais j'ai mal, j'ai un mal de chien ». Et puis j'avais mal, c'était aigu, j'avais envie de mordre. Et puis j'ai dit, mais tel quel, j'ai dit, voilà. J'ai dit mais faut qu'on attende que le médicament, ma pommade agisse, etc. Mais moi, juste lui dire, et puis qu'il dise « eh ben attends, on éteint toutes les lumières et puis qu'ils fassent attention à moi et puis etc., ben déjà ça fait du bien, je suis pas en train de devoir expliquer "Oui alors écoute, ce serait bien si on me mettait moins fort la lumière si tu me parles pas trop, parce que certes c'est pas les oreilles mais les yeux", mais je me sentais à fleur de peau.

L'extrait se déploie en cinq moments dont l'enchaînement rend observable la microgenèse. Ce n'est pas chaque moment pris isolément qui fait argument, mais leur progression.

Un premier moment concerne le **retour sur E1 comme coût et comme poursuite hors entretien**. Ariane rapporte un coût somatique et psychique marqué : nausées, vomissements, impossibilité de travailler, douleurs revenues, rêves étranges, reviviscence de situations passées. Elle mentionne en même temps un événement concomitant — l'injection de traitement — qui interdit d'inférer un lien causal direct. Sans permettre d'attribuer causalement à l'entretien les manifestations somatiques rapportées, l'ensemble formé par le journal, le récit d'E2 et la formulation répétée du « ça a remué beaucoup de choses » constitue bien un faisceau convergent d'indices d'un contrecoup de l'élaboration amorcée en E1. L'enjeu analytique n'est donc pas le coût en lui-même, mais le fait qu'il atteste un processus en cours. Le « ça a remué beaucoup de choses », répété à plusieurs reprises, signale que E1 n'a pas seulement produit une expression ponctuelle ; il a relancé un travail qui se prolonge hors situation. Ce point confirme et complète

la trace documentaire analysée en 6.2.4 : l'élaboration engagée en E1 ne se referme pas, elle se poursuit sous forme de coût et de désorganisation temporaire. La reprise en E2 ne part donc pas de zéro ; elle reprend un processus déjà amorcé.

Un deuxième moment est celui de l'**émergence de la métaréflexivité**, à travers les termes « esquiver » et « banaliser ». Lorsqu'Ariane précise ce qui l'a occupée entre les deux entretiens, elle ne se contente plus de rapporter des contenus – « les débuts », « le chemin parcouru » –, elle nomme certaines de ses propres conduites discursives comme objet de pensée : elle dit avoir « encore toujours beaucoup tendance à esquiver le sujet ou à banaliser ». Le « un peu plus, oui, en y pensant un peu plus » marque explicitement que cette objectivation est un effet de la reprise. Ce déplacement est analytiquement décisif. En E1, l'esquive et la banalisation opéraient comme pratiques non objectivées : Ariane compressait l'énonciation selon l'adresse sans thématiser cette compression comme telle. En E2, elles deviennent formulables comme « tendance à », c'est-à-dire comme une régularité dont elle peut parler. Une partie des conditions qui contraignaient l'élaboration en E1 devient ainsi elle-même pensable. La métaréflexivité ne supprime pas l'esquive – Ariane dit bien « j'ai encore » –, mais elle la rend partiellement objectivable.

Un troisième moment concerne la **reconnaissance comme horizon minimal de l'élaboration**. Ariane précise ce qu'elle attendrait, et surtout ce qu'elle n'attend pas : « j'attends pas un bouquet de fleurs », « j'attends rien, c'est pas ça ». Ce qu'elle décrit est une condition minimale de validation : « juste une sorte de reconnaissance », « une petite étincelle de “oui c'est vrai” », une « lumière empathique ». L'analogie avec le diagnostic est ici particulièrement forte : ce qui a fait du bien dans le diagnostic n'est pas seulement l'attribution d'un nom, mais la confirmation que ce qui est vécu est réel et recevable. En E1, l'opposition « étincelle » / « regard tout vide » apparaissait déjà comme structure de l'expérience d'énonciation ; en E2, cette même opposition devient formulable comme condition. Ce déplacement est important : on passe du constat d'échec à l'identification explicite de la condition dialogique nécessaire pour que l'élaboration puisse se maintenir. Cela prépare directement le mouvement suivant.

Un quatrième moment conduit **du Janus à l'amputation**, c'est-à-dire à la nomination plus stabilisée de la limite. Ariane reprend d'abord la figure du Janus déjà mobilisée en E1 pour penser la dualité visible / invisible, puis elle la dépasse par une gradation décisive : « il n'est même pas dessinaable, même pas imaginable. Il est beaucoup plus imperceptible. » Cette gradation ne décrit pas simplement un degré d'invisibilité. Elle nomme une limite de prise des médiations disponibles. En E1, cette limite se manifestait surtout par des détours vers la figuration graphique ; en E2, elle devient dicible comme impossibilité même de donner forme.

C'est dans ce mouvement qu'intervient la proposition d'« amputation ». L'objection méthodologique doit ici être traitée frontalement : la métaphore est introduite par l'enquêtrice. S'agit-il d'une appropriation réelle ou d'un simple acquiescement ? Les données permettent de trancher. Premièrement, Ariane ne reprend pas la formulation telle quelle ; elle la transforme immédiatement : « Il y a “moi”, “et” mais le “et” fait partie de moi et. » La métaphore est déplacée vers une articulation identitaire que la proposition initiale ne contenait pas. Deuxièmement, cette validation est immédiatement suivie d'un développement autonome dans lequel Ariane articule elle-même trois lignes explicatives – relationnelle, pathologique et personnelle – sans que l'enquêtrice les ait suggérées. Troisièmement, la double validation (« Oui. Oui ») puis le

mouvement « ça peut être ça. Ça peut être ça finalement » indiquent moins un acquiescement immédiat qu'un processus d'évaluation et d'adoption progressive. Ce qui se produit ici n'est donc pas une suggestion passivement acceptée, mais une co-construction dans laquelle la proposition de l'enquêtrice fonctionne comme catalyseur d'une élaboration que la participante prolonge et dépasse. La formulation devient sienne en se transformant dans son usage.

La suite confirme cette lecture. Ariane déploie immédiatement trois lignes explicatives qui coexistent sans se résoudre. La première est relationnelle : l'élaboration dépend d'une reconnaissance minimale, sans laquelle parler ne produit rien. La deuxième rapporte la difficulté à une propriété de la maladie elle-même : « ça fait partie de cette maladie, elle est comme ça ». La troisième touche à une dimension plus personnelle : « de nature profonde, j'ai de la peine des fois à exprimer mes vrais besoins et douleurs ». Cette troisième ligne ne contredit pas les deux autres ; elle montre que la contrainte peut s'intérioriser au fil de l'histoire des interactions. La phrase qui clôt ce mouvement – « je pense que c'est pas fait pour m'aider à m'ouvrir » – est particulièrement importante : elle montre que même quand une médiation devient tenable, l'ouverture reste sous contrainte. Ariane ne se contente donc pas de valider une métaphore ; elle rend partiellement pensable l'entrave elle-même. Cette mise en intelligibilité ne la résout toutefois pas dans l'écologie ordinaire, comme le montre la suite immédiate de l'extrait.

Un cinquième moment montre la **persistance de la compression malgré cette levée partielle**. La formulation « c'est invisible et compliqué à expliquer » condense fortement la configuration observée : l'invisibilité crée le besoin d'explication, mais la complexité de l'expérience rend cette explication elle-même difficile à stabiliser. Ariane déplace alors l'attention vers son écologie ordinaire. Le récit du mal à l'œil est révélateur : avec le conjoint, elle peut dire « j'ai mal, j'ai un mal de chien » et obtenir immédiatement un ajustement pratique. Le soulagement vient précisément de ce qu'elle n'a pas à tout expliciter. Le discours hypothétique qu'elle met entre guillemets — celui qu'il faudrait tenir face à un interlocuteur·rice ne partageant pas le code — rend très visible le travail discursif dont le cercle fusionnel la dispense.

Ce passage permet de formuler une distinction analytique essentielle : exprimer n'est pas élaborer. Dans le cercle fusionnel, Ariane peut exprimer (« j'ai mal ») sans devoir expliquer. Le conjoint decode le signal et ajuste sa réponse. Cette réponse est protectrice et ajustée, mais elle reste au niveau de la coordination pratique ; elle ne produit pas de médiation sémiotique susceptible de soutenir une élaboration développée et cumulable. Autrement dit, le cercle fusionnel soutient l'expression et l'ajustement pratique, mais non l'élaboration au sens fort : il permet de signaler, d'être soulagée et d'être prise en charge, sans pour autant offrir les conditions d'une mise en forme différenciée et cumulable de l'expérience. Ce point permet de formuler un paradoxe qui éclaire la nature écologique de l'entrave : c'est précisément parce que le cercle fusionnel dispense du travail discursif coûteux qu'il supprime en même temps les occasions où ce travail pourrait produire de l'élaboration. Le code pratique qui épargne à Ariane l'effort de traduction – et le soulagement qui en résulte – la prive aussi des conditions dans lesquelles son vécu pourrait être mis en forme, différencié et stabilisé comme expérience partageable. On retrouve ici la même dynamique que chez Nora avec sa collègue proche (« elle sait ») : la compréhension implicite permet la coordination pratique mais court-circuite l'élaboration. L'amputation épistémique peut ainsi se maintenir non pas malgré un entourage compréhensif,

mais en partie à travers les formes mêmes que prend cette compréhension lorsqu'elle fonctionne par code plutôt que par co-construction.

La « volonté de ne pas vouloir envahir non-stop mon entourage » confirme que même dans cet espace, l'énonciation reste soumise à une contrainte d'économie. Ce moment est crucial pour l'argument d'ensemble : la levée partielle observée dans les moments précédents est bien située dans l'espace de l'entretien. Dans l'écologie ordinaire, y compris dans le cercle le plus intime, deux options coexistent : soit exprimer sans élaborer, soit renoncer à dire pour ne pas envahir. Aucune des deux ne soutient une élaboration développée comparable à celle rendue possible dans l'entretien.

Les traces documentaires postérieures à E2 confirment cette lecture. Le soir même du second entretien, Ariane écrit dans son journal : « Une envie irrépressible de parler, parler, parler de tout de rien. Du parcours chaotique, de la non-compréhension des interlocuteurs... du sentiment d'abandon que procure leurs regards tout vide... l'impression d'être gogole enfin tout. » Et elle ajoute : « j'avais un besoin terrible de parler de tout ça, alors que j'étais avec la personne qui m'écoute le plus, qui me comprend. » Le « alors que » est ici décisif : l'entretien a ouvert une possibilité d'élaboration qui cherche un lieu de poursuite, mais le cercle fusionnel ne soutient pas ce type de travail. Le processus amorcé déborde le cadre qui l'a rendu possible.

6.3.2 Indices convergents : schéma corporel et anticipation disqualifiante

Deux autres moments d'E2 viennent confirmer le mouvement observé dans l'Extrait 1. L'un objectivise l'inadéquation des outils ; l'autre objectivise une contrainte de recevabilité.

Lorsque l'entretien introduit un schéma corporel standard, Ariane constate l'incompatibilité entre le format proposé et son expérience. L'outil suppose un corps fragmentable en zones distinctes et des symptômes localisables ; l'expérience décrite, elle, est diffuse, fluctuante et systémique. Ariane l'énonce avec une concision qui constitue en elle-même un gain réflexif : « Si je le dessine tout partout, ben finalement c'est pas bien non plus. C'est tout, enfin partout ou rien du tout ça revient presque au même. Autant le laisser sans rien, c'est plus simple. » Le « autant le laisser sans rien » n'est pas un aveu d'échec, mais un constat rationnel d'inadéquation entre une expérience et le format censé la contenir. Ce qui, en E1, se manifestait comme difficulté de mise en forme devient ici nommable comme inadéquation de l'outil.

L'anticipation disqualifiante se déplace elle aussi. En E1, le risque de psychiatrisation pesait surtout comme angoisse intériorisée. En E2, Ariane le formule comme propriété prévisible de la réception : « Quand tu commences de raconter ce qu'il y a là sur le dessin, faut que la personne en face fasse preuve de beaucoup d'imagination, d'ouverture d'esprit, pour ne pas se dire, dans un premier temps, mais elle a des délires psychotiques. » Elle ne dit plus « je suis peut-être psychotique » ; elle décrit ce que « la personne en face » pourrait conclure. Le risque devient analysable comme contrainte externe. Cette objectivation ne supprime pas la frontière ; elle la rend partiellement pensable. Dans le prolongement du moment 4 de l'Extrait 1, la contrainte passe ainsi du statut de condition subie à celui de condition partiellement objectivable. Cela aide à comprendre pourquoi, en E1, l'énonciation se compressait vers des formats de gestion : l'évitement n'est pas un simple choix, mais une stratégie de survie face à un cadre d'écoute potentiellement disqualifiant. L'entretien ne supprime pas ce cadre ; il offre un espace où la frontière peut être nommée au lieu d'être seulement subie.

6.3.3 Synthèse : ce qui se lève et ce qui ne se maintient pas

L'analyse d'E2 converge vers un constat double. D'un côté, lorsque les conditions d'adresse et de recevabilité se reconfigurent dans l'espace de l'entretien, une levée partielle de l'entrave devient observable : des formulations se déposent (« imperceptible », « amputation »), des stratégies jusque-là non objectivées deviennent nommables (« tendance à esquiver »), des contraintes deviennent analysables (psychiatisation comme propriété de la réception, inadéquation des formats), et l'entrave elle-même devient partiellement pensable dans une mise en récit articulant ses lignes relationnelle, pathologique et personnelle.

De l'autre côté, cette levée reste incomplète et située. Incomplète, parce que les stratégies de protection restent actives (« j'ai encore tendance à esquiver »), que l'ouverture reste sous contrainte (« c'est pas fait pour m'aider à m'ouvrir »), et que la résolution demeure partielle. Située, parce que les traces post-E2 montrent que le processus amorcé ne trouve pas de lieu de poursuite dans l'écologie ordinaire : le « parler, parler, parler » surgit auprès du conjoint, mais le cercle fusionnel — espace d'expression sans élaboration — ne soutient pas ce qui a été ouvert dans l'entretien. La question qui s'ouvre est donc la suivante : qu'est-ce que ce différentiel — entre ce qui devient possible en E2 et ce qui demeurerait entravé en E1 — permet d'inférer quant à la nature même de l'amputation épistémique ?

6.4 Le différentiel E1↔E2 : argument écologique décisif

Les sections précédentes ont analysé séparément les manifestations de l'entrave en E1 (6.2) et les indices de levée partielle en E2 (6.3). La présente section opère leur mise en contraste systématique et en tire les conséquences analytiques. L'enjeu est de formuler ce que le différentiel E1↔E2 permet d'inférer quant à la nature de l'amputation épistémique, et de mettre à l'épreuve des hypothèses alternatives qui pourraient rendre compte de la transformation observée sans mobiliser ce concept.

Ce qui se transforme entre E1 et E2

La transformation observable entre E1 et E2 ne porte pas principalement sur le contenu — les thèmes demeurent en partie les mêmes : fatigue, invisibilité, incompréhension, variabilité — mais sur le *statut* des formulations : leur capacité à se déposer, à se tenir dans l'échange et à devenir mobilisables comme ressources.

Un premier axe de transformation concerne la tenue et la déposabilité de l'élaboration. En E1, l'activité discursive est massive mais immersive : métaphores, gradations, figurations spatiales, mimes (6.2.1). Ces ressources sont sophistiquées, mais elles ne se déposent pas comme médiations stabilisées ; elles tiennent dans l'instant de l'énonciation sans devenir des formulations reprenables. La phrase « je parle d'une fatigue qui n'est. » (6.2.1) marque le point de butée : la formulation s'interrompt, doit repartir autrement, sans jamais produire une médiation qui se dépose comme suffisante. En E2, certaines formulations acquièrent une tenue différente : la gradation « indessinnable, inimaginable, imperceptible » nomme la limite elle-même, et la métaphore de l'amputation reçoit une validation explicite — « Oui. Oui, ça peut être ça » — qui la rend tenable et prolongeable dans l'échange (6.3.1, moment 4). L'élaboration ne se relance plus à chaque tour de parole ; elle se dépose, au moins localement, comme forme partagée.

Un second axe concerne la capacité d'objectivation. En E1, les stratégies d'esquive et de compression opèrent comme conduites pratiques non objectivées : Ariane ajuste ce qu'elle dit

selon l'interlocuteur·rice (6.2.2) sans thématiser cet ajustement ; le soupçon de psychiatrisation pèse comme angoisse intériorisée ; l'opposition « étincelle » / « regard tout vide » (6.2.1) est rapportée comme constat d'échec. En E2, chacune de ces dimensions se déplace : l'esquive et la banalisation deviennent formulables comme « tendance à » (6.3.1, moment 2) ; le risque de psychiatrisation devient analysable comme contrainte externe — ce que « la personne en face » pourrait conclure (6.3.2) ; et la « lumière empathique » est identifiée comme condition minimale d'adresse en dessous de laquelle l'élaboration ne peut se maintenir (6.3.1, moment 3). Dans les trois cas, ce qui opérait comme contrainte subie devient partiellement pensable.

Dans chaque cas, ce qui varie n'est donc pas un « niveau » ou une « compétence » d'Ariane, mais la possibilité de faire tenir l'élaboration sous certaines conditions d'adresse et de recevabilité. Les ressources sont déjà présentes en E1 ; ce qui manque alors, ce sont les conditions de leur stabilisation.

Ce qui persiste

Le différentiel rend également visible ce qui ne change pas entre E1 et E2, et cette persistance est décisive pour la portée de l'argument.

La limite structurale demeure. L'imperceptible reste imperceptible ; la complexité systémique reste incompatible avec les formats de représentation standardisés (« autant le laisser sans rien », 6.3.2) ; la variabilité symptomatique reste difficilement inscriptible dans les cadres ordinaires de cohérence. Ce qui change, c'est la possibilité de nommer et d'objectiver cette limite, non la limite elle-même.

Les frontières de recevabilité restent dures. Le risque de psychiatrisation n'est pas levé ; il est rendu analysable. L'écologie ordinaire n'a pas changé entre E1 et E2 : la banalisation, l'absence de répondant légitime et le manque de temps continuent d'opérer hors du cadre de l'entretien.

Les stratégies de protection restent actives. Ariane le dit explicitement : « j'ai encore toujours beaucoup tendance à esquiver... à banaliser » (6.3.1, moment 2). La métaréflexivité n'annule pas ces conduites ; elle permet de les penser sans les rendre inutiles. Elles restent nécessaires dès que les frontières de recevabilité se réinstallent.

La transportabilité des médiations reste incertaine. Les formulations devenues tenables en E2 le sont sous des conditions spécifiques : adresse à une chercheuse-pair partageant le référentiel, temps non contraint, validation explicite, suspension partielle du soupçon. La trace post-E2 le confirme : le « parler, parler, parler » cherche un lieu de poursuite et n'en trouve pas, y compris auprès du conjoint (6.3.1, moment 5). Le paradoxe identifié dans l'analyse – le cercle fusionnel dispense du travail discursif coûteux mais supprime en même temps les occasions d'élaboration – persiste intégralement.

Le coût de la levée partielle est, lui aussi, attesté. Les traces documentaires après E1 (6.2.4) et le récit rétrospectif en E2 (6.3.1, moment 1) convergent : insomnie, vomissements, douleurs revenues, état de désorganisation cognitive. Les traces postérieures à E2 témoignent elles aussi que la réarticulation n'annule pas la charge : « le cercle infernal est en route, l'équilibre est rompu ». La levée partielle rend certaines élaborations possibles, mais elle ne rend pas l'élaboration durablement soutenable à bas coût.

Mise à l'épreuve d'hypothèses alternatives

Le différentiel $E1 \leftrightarrow E2$ permet de rendre nettement moins plausibles quatre hypothèses alternatives qui pourraient rendre compte de la transformation observée sans mobiliser le concept d'amputation épistémique comme entrave écologiquement produite de l'activité de pensée.

L'hypothèse du déficit individuel fixe. Si l'entrave relevait d'un déficit expressif, cognitif ou narratif propre à Ariane, la transformation entre E1 et E2 serait difficilement explicable, ou du moins exigerait un processus long et une intervention ciblée. Or la transformation est rapide, située, et porte précisément sur les dimensions entravées en E1 : tenue de l'élaboration, objectivation des contraintes, stabilisation dialogique. De plus, E1 montre déjà des ressources discursives sophistiquées – métaphores, conscience métadiscursive de l'échec, maîtrise de genres institutionnels exigeants (6.2.1, 6.2.2). Le problème n'est pas qu'Ariane « ne sait pas dire » ; c'est que, dans son écologie ordinaire, ce qui est dit ne se stabilise pas.

L'hypothèse de la maturation cognitive. On pourrait objecter que la différence E1/E2 s'explique par le temps de réflexion entre les deux entretiens : Ariane aurait eu une semaine pour penser et arriverait en E2 avec des formulations prêtes. Trois éléments rendent cette lecture peu plausible. D'abord, les traces documentaires entre E1 et E2 ne montrent pas une stabilisation progressive en médiations réutilisables ; elles montrent un processus qui « tourne » et reste coûteux : « les mots les pensées tournent encore et je n'avais pas la force de les ordonner » (journal, lendemain E1). La réflexion seule ne produit pas la stabilisation ; il faut un espace d'adresse pour que les formulations puissent se tenir. Ensuite, les transformations observées en E2 ne sont pas des formulations amenées par Ariane de manière autonome ; elles émergent dans l'interaction et dépendent de la validation dialogique pour se maintenir : la gradation « imperceptible » répond à une question spécifique, la validation de « l'amputation » se construit dans le tour de parole (6.3.1, moment 4). Enfin, la trace post-E2 montre que le processus ouvert ne se poursuit pas hors de l'espace d'adresse qui l'a rendu possible, ce qui exclut une acquisition individuelle produite par le seul temps de réflexion.

L'hypothèse du simple « effet de confiance ». On pourrait attribuer la transformation à un effet de familiarité croissante : Ariane serait simplement plus à l'aise lors du second entretien, et cette aisance expliquerait la différence. Cette lecture est insuffisante pour deux raisons. D'une part, le cercle fusionnel offre une confiance et une bienveillance qui dépassent celles de l'entretien, et pourtant ce cercle ne soutient pas d'élaboration développée : il fonctionne par code pratique, non par co-construction sémiotique (6.3.1, moment 5). Si la confiance suffisait, l'élaboration devrait être possible auprès du conjoint ; or elle ne l'est pas. D'autre part, ce qui se transforme en E2 n'est pas le degré d'aisance, mais le type d'opération rendu possible : non pas seulement « dire plus librement », mais pouvoir nommer la limite, objectiver les contraintes et stabiliser dialogiquement des médiations. Ces opérations ne relèvent pas de la seule confiance ; elles dépendent de conditions plus spécifiques de co-construction.

L'hypothèse de la réflexion sur le discours d'E1. On pourrait soutenir que l'élaboration observée en E2 porte sur le discours produit en E1, c'est-à-dire constitue une réflexion sur ce qui a été dit plutôt qu'une élaboration de l'expérience elle-même. Si cette lecture était correcte, les thèmes d'E2 devraient porter principalement sur les formulations, les échanges ou les contenus d'E1. Or les données montrent le contraire. Ce qui émerge en E2 porte sur les conditions

écologiques ordinaires de l'entrave : « esquiver, banaliser » (moment 2) sont des stratégies qu'Ariane identifie dans sa vie quotidienne, pas dans l'entretien ; la « lumière empathique » et le « regard tout vide » (moment 3) décrivent ce qui se passe avec ses interlocuteur·rices ordinaires ; l'anticipation de psychiatrisation (6.3.2) porte sur la réception ordinaire ; le schéma corporel (6.3.2) met en évidence une collision entre un format médical normé et l'expérience vécue ; enfin, l'épisode du mal à l'œil avec le conjoint (moment 5) relève de l'expérience en cours, rapportée à partir du quotidien. De plus, si l'élaboration en E2 n'était qu'une réflexion acquise sur le déjà-dit, la compression devrait se dissoudre : une fois la compréhension acquise, elle devrait être portable. Or elle ne l'est pas. Le cercle fusionnel reste un espace d'expression sans élaboration, et le « parler, parler, parler » post-E2 montre que ce qui a été ouvert ne se transfère pas. L'objet de pensée en E2 n'est donc pas seulement « ce que j'ai dit en E1 », mais bien « ce qui m'empêche ordinairement de dire et de penser ».

Conclusion : ce que le différentiel permet d'inférer

La mise à l'épreuve de ces quatre hypothèses converge vers une interprétation principale : l'amputation épistémique ne se « loge » pas dans la personne comme propriété individuelle. Elle se produit à l'interface entre ce que la personne tente d'élaborer et les conditions – adresse, frontières de recevabilité, disponibilité de médiations, possibilité de reprise – sous lesquelles cette élaboration peut ou ne peut pas se stabiliser. Lorsque ces conditions se reconfigurent, une levée partielle devient observable ; lorsque l'écologie ordinaire se réinstalle, l'entrave tend à reprendre sa force. C'est cette sensibilité aux conditions qui constitue l'indice le plus fort du caractère écologique de l'amputation épistémique.

Ce qui varie entre E1 et E2 n'est donc ni la personne, ni ses ressources, ni sa volonté de parler. Ce qui varie, c'est l'interface entre des ressources disponibles et des conditions d'adresse et de recevabilité qui en permettent – ou non – la stabilisation. C'est précisément cette interface que le concept d'amputation épistémique désigne : non pas un déficit, mais une configuration dans laquelle les conditions nécessaires à l'élaboration du vécu font structurellement défaut. Reste alors à préciser comment, concrètement, cette sensibilité écologique des élaborations se produit dans l'articulation même des trois travaux discursifs.

La section suivante (6.5) explicite le mécanisme de cette configuration en articulant, pour le cas d'Ariane, les trois travaux discursifs – sémiotique, relationnel et de frontière – à ce qui se réarticule dans la reprise et à ce qui demeure structurellement contraint.

6.5 Le mécanisme : cascade de désarticulation et réarticulation des trois travaux discursifs

Le différentiel $E1 \leftrightarrow E2$ a fortement soutenu l'interprétation selon laquelle l'amputation épistémique relève d'une configuration écologique sensible aux conditions d'adresse et de recevabilité (6.4). Cette section explicite le mécanisme de cette configuration. L'objectif n'est pas de re-décrire les phénomènes déjà analysés, mais de montrer comment l'entrave se produit, puis se lève partiellement, par la désarticulation et la réarticulation des trois travaux discursifs : sémiotique, relationnel et de frontière.

La cascade de désarticulation en E1

En E1, les trois travaux discursifs ne sont pas simplement chacun en difficulté. Ils se désarticulent et forment une cascade dans laquelle chaque entrave renforce les autres.

Le travail sémiotique bute d'abord sur l'impossibilité de déposer durablement une médiation comme ressource reconnue et reprenable. Ariane mobilise pourtant des ressources sophistiquées – métaphores, gradations, figurations, mimes –, mais aucune ne se stabilise comme formulation suffisante et transportable. En ce sens, la fragilité sémiotique ne renvoie pas à une pauvreté de moyens, mais à une impossibilité de faire tenir ces moyens comme formes cumulables.

Cette fragilité sémiotique n'est cependant pas un point de départ isolé. Elle est immédiatement aggravée par l'état du travail relationnel. L'élaboration est contrainte par l'anticipation d'un répondant inadéquat : « on te dit que tu exagères », « j'ai perdu tout le monde », « le vide dans les yeux ». L'absence de validation empêche précisément la déposabilité. Les formulations ne se stabilisent pas parce qu'elles ne sont pas reconnues par un répondant, réel ou anticipé, comme suffisamment ajustées. Ce qui échoue ici, ce n'est donc pas seulement la formulation ; c'est la possibilité d'une co-construction dialogique qui la soutienne.

Or cette absence de répondant ne vient pas de nulle part. Elle est elle-même renforcée par le travail de frontière. Plus Ariane tente de dire la complexité, la variabilité ou l'incohérence apparente du vécu, plus elle s'expose à être rabattue dans une catégorie invalidante ou disqualifiante : « délires psychotiques », « plaignante », exagération. La frontière de recevabilité ferme ainsi certaines voies d'énonciation avant même qu'elles puissent être véritablement explorées. Cela rejaillit sur le travail sémiotique : certaines formulations ne peuvent pas être tentées, ou ne peuvent l'être qu'au prix d'un risque catégoriel trop élevé.

La cascade est donc circulaire : la fragilité sémiotique renforce l'anticipation de la perte du répondant ; cette perte renforce le resserrement des frontières de recevabilité ; ce resserrement ferme des voies de mise en forme ; et cette fermeture accentue à nouveau la fragilité sémiotique. L'amputation épistémique ne se produit pas au niveau d'un seul travail discursif. Elle se produit dans leur désarticulation. Aucun des trois ne peut, à lui seul, lever l'entrave, parce que c'est leur articulation même qui est devenue intenable sous les conditions d'adresse de E1.

C'est cette circularité qui explique pourquoi l'entrave ne se résout pas par un effort supplémentaire de mise en forme. En E1, Ariane ne manque pas de ressources ; elle manque des conditions sous lesquelles ces ressources pourraient se stabiliser. Le travail sémiotique « tourne à vide », non par déficit, mais parce que le travail relationnel ne fournit pas de validation et que le travail de frontière ne fournit pas de sécurité.

La réarticulation partielle en E2

En E2, la cascade ne disparaît pas, mais elle s'inverse partiellement et localement. Le point d'entrée de cette réarticulation n'est pas un seul travail qui s'améliorerait isolément ; c'est une modification conjointe des conditions qui permet aux trois travaux de recommencer à se soutenir mutuellement.

Le travail relationnel se reconfigure d'abord. La reprise, le temps non contraint, l'adresse à une chercheuse-pair et la réduction relative de la pression immédiate de banalisation et de

disqualification rendent possible une validation dialogique qui ne pouvait pas se maintenir en E1. La séquence autour de « l'amputation » en constitue le moment le plus net : « Oui. Oui, ça peut être ça. » Il ne s'agit pas d'un facteur causal unique, mais cette reconfiguration relationnelle rend observable une transformation du travail sémiotique.

Certaines formulations peuvent alors se déposer comme médiations. « Imperceptible » ou « amputation » ne restent pas des tentatives sans prise ; elles deviennent des formes tenables, reprises, prolongées, discutables. Leur déposabilité n'est pas une propriété intrinsèque des mots eux-mêmes. Elle dépend de la validation qui les rend localement habitables dans l'échange. Le même matériau lexical pourrait exister en E1 sans prise stabilisable, parce que les conditions de validation n'y seraient pas réunies.

À son tour, cette déposabilité transforme le travail de frontière. Parce qu'Ariane dispose désormais de formulations qui tiennent, elle peut objectiver certaines contraintes au lieu de les subir seulement. La psychiatisation devient une propriété prévisible de la réception. L'esquive devient une « tendance à ». L'inadéquation des formats normés devient un constat rationnel : « autant le laisser sans rien ». L'objectivation ne supprime pas les frontières de recevabilité, mais elle permet une élaboration avec la contrainte, au lieu d'une élaboration immédiatement rabattue par elle.

La réarticulation partielle est donc elle aussi circulaire, mais dans l'autre sens : une validation relationnelle minimale soutient la déposabilité de certaines médiations ; cette déposabilité rend possibles de nouvelles objectivations ; ces objectivations desserrent localement les frontières ; ce desserrement ouvre à son tour davantage de possibilités de mise en forme. En E2, les trois travaux ne sont pas « réparés », mais ils cessent momentanément de se bloquer mutuellement et recommencent à se soutenir.

Ce que cette réarticulation ne change pas

Cette réarticulation reste pourtant partielle, localisée et réversible. Elle ne supprime ni la limite structurale, ni le coût, ni la faible transportabilité des formulations hors du cadre qui les a rendues possibles. L'écologie ordinaire reste marquée par l'absence de répondants légitimes, par les contraintes de compression et par le paradoxe du cercle fusionnel : ce qui protège du coût du travail discursif supprime aussi les occasions où ce travail pourrait produire de l'élaboration. La réarticulation observée en E2 ne remplace donc pas la configuration de E1 ; elle en constitue une suspension locale et précaire.

C'est précisément pourquoi l'implication théorique est importante. Si l'amputation épistémique se produit dans la désarticulation des trois travaux discursifs, alors aucune intervention ciblant un seul de ces travaux ne peut suffire à elle seule. Enrichir le lexique ne suffit pas si les formulations ne peuvent pas être validées. Offrir un interlocuteur·rice bienveillant ne suffit pas si l'échange fonctionne par code plutôt que par co-construction. Desserrer une frontière de recevabilité ne suffit pas si aucune médiation ne peut se déposer durablement. Ce qui est en jeu n'est pas l'amélioration isolée d'un travail, mais la possibilité de leur articulation.

Ainsi, le cas d'Ariane permet de préciser le mécanisme de l'amputation épistémique : elle ne désigne pas seulement une difficulté à penser ou à dire, mais une configuration dans laquelle les travaux sémiotique, relationnel et de frontière cessent de se soutenir et entrent dans une circularité qui empêche la transformation du vécu en expérience organisée et partageable.

Inversement, la levée partielle observée en E2 montre qu'une réarticulation est possible lorsque les conditions d'adresse et de recevabilité se modifient, mais aussi que cette réarticulation ne vaut pas encore restructuration de l'écologie ordinaire.

6.6 Conclusion : l'amputation épistémique comme entrave écologiquement produite

L'étude de cas d'Ariane avait un objectif précis : mettre à l'épreuve, à partir d'une microgenèse développementale, l'hypothèse selon laquelle l'amputation épistémique ne relève pas d'un déficit individuel, mais d'une configuration écologiquement produite de l'activité discursive et de l'activité de pensée. L'analyse du différentiel $E1 \leftrightarrow E2$ permet de tirer trois résultats principaux.

Premièrement, le cas d'Ariane rend empiriquement saisissable une **configuration d'amputation épistémique**. En E1, l'activité discursive est intense, sophistiquée et investie, mais ne parvient pas à se stabiliser comme médiation tenable, partageable et cumulative. Les difficultés observées ne portent donc pas sur une absence de ressources, mais sur leur impossibilité à se déposer durablement dans l'écologie ordinaire. En E2, certaines formulations deviennent localement plus tenables, des contraintes deviennent objectivables, et l'entrave elle-même accède partiellement au statut d'objet de pensée. L'intérêt du cas ne réside pas seulement dans cette opposition, mais dans le fait qu'elle rend visible, au sein d'une même trajectoire et chez une même participante, le caractère conditionnel de cette stabilisation.

Deuxièmement, l'analyse permet de préciser le **mécanisme** de cette configuration. L'amputation épistémique n'apparaît pas comme une simple difficulté isolée de mise en mots, ni comme l'effet d'un seul obstacle relationnel ou normatif. Elle se produit dans une **cascade de désarticulation** des trois travaux discursifs. En E1, la fragilité du travail sémiotique renforce l'anticipation d'un répondant inadéquat ; cette fragilité relationnelle accroît à son tour le poids des frontières de recevabilité ; et le durcissement de ces frontières restreint encore les possibilités de mise en forme. En E2, cette circularité s'inverse partiellement : une validation dialogique minimale permet à certaines formulations de se déposer ; cette déposabilité rend possibles de nouvelles objectivations ; et ces objectivations desserrent localement les frontières de recevabilité. Ce que le cas Ariane apporte ici, ce n'est donc pas seulement une illustration supplémentaire du mécanisme, mais sa mise en visibilité dans sa dynamique même.

Troisièmement, le cas permet de montrer que cette levée partielle est **réelle mais structurellement limitée**. Réelle, parce que certaines médiations deviennent tenables, que certaines stratégies jusque-là implicites deviennent nommables, et qu'une part de l'entrave accède à la pensée. Mais limitée, parce que cette réarticulation ne se transfère pas spontanément hors du cadre qui l'a rendue possible, qu'elle demeure coûteuse, et qu'elle ne modifie pas à elle seule l'écologie ordinaire de la parole. Le paradoxe du cercle fusionnel en constitue un exemple particulièrement éclairant : l'environnement le plus soutenant protège Ariane du coût du travail discursif, mais court-circuite en même temps les occasions où ce travail pourrait produire de l'élaboration. La compréhension implicite permet la coordination pratique, non la mise en forme cumulative de l'expérience. Ce point est central, car il montre que l'amputation épistémique peut se maintenir non seulement sous l'effet de l'hostilité ou du soupçon, mais aussi à travers des formes de soutien qui économisent le travail de co-construction.

Le cas d'Ariane permet ainsi de préciser ce qu'il faut entendre, dans ce mémoire, par **caractère écologique** de l'amputation épistémique. Dire que l'entrave est écologiquement produite ne signifie pas qu'elle dépendrait mécaniquement du contexte au sens d'une variation simple ou immédiate. Cela signifie qu'elle se forme et se maintient à l'interface entre une expérience difficile à élaborer, des médiations plus ou moins disponibles, des répondants plus ou moins capables de validation, et des frontières de recevabilité qui rendent certaines mises en forme risquées, coûteuses ou instables. L'entretien ne « guérit » donc rien ; il constitue un espace exceptionnel dans lequel cette interface se reconfigure suffisamment pour rendre visible ce qui, ailleurs, demeure comprimé, banalisé ou empêché.

En ce sens, la signature empirique de l'amputation épistémique n'est ni l'échec pur de la pensée, ni l'impossibilité absolue de parler. Elle tient plutôt à la coexistence de deux traits : d'une part, une **levée réelle**, localement observable lorsque certaines conditions de reprise, de validation et de co-construction sont réunies ; d'autre part, des **limites structurelles** qui empêchent cette levée de valoir d'emblée comme transformation durable de l'écologie ordinaire. La réarticulation existe, mais elle ne vaut pas encore restructuration.

Le cas d'Ariane clôt ainsi la démonstration engagée en Partie 5 en lui donnant une profondeur dynamique et écologique. Là où les analyses précédentes permettaient d'identifier les formes de l'entrave, Ariane permet d'en montrer la variabilité située, la circularité interne et les conditions partielles de suspension. Il devient dès lors possible d'ouvrir la question suivante : si l'amputation épistémique désigne une configuration dans laquelle les conditions nécessaires à l'élaboration du vécu font structurellement défaut, sous quelles conditions un pouvoir d'agir discursif pourrait-il, malgré tout, se soutenir, se développer ou se rouvrir ? C'est à cette question que la Partie 7 sera consacrée.

Partie 7 – Vers un pouvoir d’agir discursif

“I am blind and cannot judge of your countenance, but there is something in your words which persuades me that you are sincere.”

— Mary Shelley, *Frankenstein*, 1818.

« Il n’aura d’action sur nous qu’autant qu’il nous comprendra, et pour qu’il nous comprenne il faut qu’il ait à nous faire une confiance en retour de la nôtre. »

— George Sand, *Histoire de ma vie*.

La Partie 6 a établi que l’amputation épistémique est une configuration écologique : durablement entravante dans l’écologie ordinaire, et pourtant partiellement modifiable lorsque certaines conditions d’adresse, de recevabilité et de reprise sont réunies. Le « parler, parler, parler » d’Ariane le soir d’E2 – auprès de « la personne qui m’écoute le plus, qui me comprend » – atteste que quelque chose a été ouvert par l’entretien et qu’il n’y a pas de lieu pour le poursuivre. La Partie 7 part de ce point exact. La question n’est plus « est-ce que la levée est possible » (la Partie 6 l’a montré), mais : sous quelles conditions le pouvoir d’agir discursif peut-il se soutenir – et qu’est-ce qui, structurellement, empêche ce soutien dans les écologies ordinaires ?

Le pouvoir d’agir discursif est ici abordé principalement à partir de ses conditions d’apparition et de ses entraves : d’une part, dans les stratégies de protection qui préservent localement des marges de manœuvre malgré la contrainte ; d’autre part, dans les moments situés où l’entrave à l’élaboration discursive se desserre partiellement, rendant visible ce que cette élaboration pourrait devenir sous d’autres conditions.

7.1 Des marges de manœuvre au pouvoir d’agir discursif

L’étude de cas d’Ariane (Partie 6) a mis en évidence que, dans certaines conditions, des élaborations discursives peuvent devenir localement possibles dans l’entretien. C’est sur ce fond seulement – là où l’élaboration devient possible – que certaines formes, fragiles et situées, de pouvoir d’agir discursif deviennent observables. La question n’est donc plus seulement celle des entraves qui pèsent sur la portée transformatrice de l’activité discursive, mais celle des déplacements qui deviennent repérables lorsque l’élaboration devient possible : reconfigurations de voix, transformations dans la manière de se situer dans et par le discours, stabilisation ou non de certaines médiations. C’est à partir de ces déplacements que sera ici examiné le pouvoir d’agir discursif.

Le pouvoir d’agir discursif, tel qu’il est transposé dans le cadre théorique à partir de Clot (2008) et de Clot et Simonet (2015), désigne le développement effectif du champ des actions possibles dans et par l’activité discursive. Il devient observable lorsque la parole ne permet pas seulement de tenir dans la contrainte, mais produit une transformation sur un ou plusieurs plans : la

situation d'interaction, le rapport du sujet à la situation ou l'activité discursive elle-même. Ces plans ne forment pas une séquence fixe ; ils permettent d'identifier où se joue l'élargissement, la restriction ou l'empêchement du rayon d'action discursif dans les épisodes analysés. À partir des résultats des Parties 2 à 6, il peut être reformulé dans les termes du modèle construit ici : il se manifeste lorsque les trois travaux discursifs (sémiotique, relationnel, frontière) parviennent à s'articuler de manière soutenable, de sorte que le vécu peut devenir pensée stabilisée et adressable. Cette stabilisation permet ensuite la formation de médiations tenables – des formes sémiotiques qui tiennent, peuvent être reprises et deviennent partageables. Autrement dit, le processus de transformation du vécu en expérience organisée et en savoir reconnu devient alors possible. Il ne s'agit ni de « parler plus », ni d'une compétence rhétorique, mais d'une possibilité écologique.

Sur le plan analytique, le pouvoir d'agir discursif et l'amputation épistémique constituent les deux extrémités d'un même champ d'observation. À une extrémité, le pouvoir d'agir discursif : les conditions de l'activité discursive sont suffisamment réunies pour que le travail sémiotique, relationnel et de frontière puisse s'articuler et produire des médiations qui se déposent. À l'autre extrémité, l'amputation épistémique : les conditions mêmes de cette articulation sont durablement retirées, de sorte que les conditions minimales de développement du pouvoir d'agir discursif ne sont plus réunies. Entre ces deux extrémités s'étend l'espace du travail discursif sous contrainte – un travail réel, parfois intense, mais dont la portée transformatrice dépend des conditions écologiques.

Cet espace intermédiaire est celui des marges de manœuvre. Clot et Simonet (2015) montrent que marges de manœuvre et pouvoir d'agir ne se confondent pas : les premières constituent des conditions fonctionnelles du développement du champ des actions, voire des instruments possibles des actions futures, sans valoir pour autant comme pouvoir d'agir effectif. Celui-ci renvoie à l'élargissement effectif du champ des actions, autrement dit au développement du rayon d'action dans la situation. Dans le cadre adopté ici, les marges de manœuvre désignent donc des manières de tenir dans la contrainte, d'en réduire le coût ou d'en contourner localement certains effets, sans produire nécessairement une transformation durable de la situation d'interaction, du rapport du sujet à la situation ou de l'activité discursive elle-même. Elles peuvent préserver une possibilité d'action, mais ne produisent pas encore d'élargissement du champ des actions discursives.

L'amputation épistémique ayant été conceptualisée en Partie 5 puis mise à l'épreuve empiriquement en Partie 6, la présente section examine la distinction entre marges de manœuvre et pouvoir d'agir discursif au sein de l'activité discursive observable. Le pouvoir d'agir discursif se distingue des marges de manœuvre par le fait que l'activité discursive y produit une modification effective : une médiation se dépose au point d'élargir le rayon d'action, une contrainte devient formulable et nommable, ou une formulation devient suffisamment reprenable pour reconfigurer l'activité ultérieure.

Trois critères opératoires permettent de situer une pratique sur l'axe qui va des marges de manœuvre au pouvoir d'agir discursif :

- La **déposabilité** : est-ce qu'une formulation se stabilise dans l'échange — c'est-à-dire devient reconnue, reprise et utilisable dans la suite de l'interaction — ou reste-t-elle un essai fragile et sans suite ?
- L'**objectivation** : la contrainte reste-t-elle seulement subie, ou devient-elle au moins en partie formulable et nommable ?
- La **transportabilité** : la médiation tient-elle au-delà du contexte d'adresse immédiat, ou reste-t-elle dépendante de l'espace qui l'a rendue possible ?

Ces trois critères ne définissent pas une échelle de valeur morale. Il ne s'agit pas de hiérarchiser « la bonne patiente qui parle » contre « la mauvaise qui se tait ». Ils permettent de distinguer deux modalités analytiques, toutes deux légitimes mais fonctionnellement différentes. La plupart des épisodes empiriques se situent entre les deux, et peuvent basculer selon l'adresse, le genre d'interaction et la pression de recevabilité.

Cette distinction se vérifie empiriquement : il peut y avoir travail discursif sans pouvoir d'agir discursif. L'analyse d'E1 (6.2) l'a montré : Ariane produit un effort discursif massif – métaphores, gradations, mimes, discours bivocal – mais ce travail tourne souvent à vide : les relances ne se stabilisent pas, les formulations ne se déposent pas. Le travail est réel ; mais le pouvoir d'agir, au sens d'une modification de la situation, du rapport à la situation ou de l'activité elle-même, est entravé.

Du côté des marges de manœuvre, plusieurs pratiques permettent de préserver une possibilité d'action dans la contrainte, sans élargir pour autant le champ des possibles discursifs. Ariane choisit en E1 de ne pas « se lancer dans des longues explications » lorsque « la patience avoisine le moins 20 » : ce silence protège, mais il ne transforme ni la situation, ni son rapport à la situation, ni l'activité discursive elle-même. Irène délègue une partie de sa crédibilité à son mari lors du rendez-vous médical, parce que sa parole seule ne suffit pas à être crue : cette délégation produit un effet local de recevabilité, mais n'élargit pas le champ de sa propre parole. Nadine obtient un certificat médical pour des aménagements dans sa formation : le document ouvre un droit pratique, mais l'élaboration du vécu reste externalisée dans une preuve institutionnelle. Ces stratégies sont actives, intelligentes, parfois indispensables ; elles permettent de tenir ou d'obtenir un effet local, sans constituer encore un pouvoir d'agir discursif au sens plein.

Dans les moments où un pouvoir d'agir discursif devient observable, l'activité discursive élargit le champ des actions possibles. L'extrait analysé en 6.3.1 (Ariane – E2 – Extrait 1) en donne une manifestation située. L'échange y montre un mouvement d'élaboration porté par Ariane elle-même : elle nomme d'abord sa propre pratique discursive – « j'ai encore toujours beaucoup tendance à esquiver le sujet ou à banaliser » (moment 2) –, reprend sa métaphore de Janus pour dire que la face invisible « n'est même pas dessinable, même pas imaginable », puis, lorsque je propose la formulation « c'est comme si on t'amputait d'une partie de toi », Ariane la ratifie et la prolonge immédiatement : « Oui. Oui, ça peut être ça. Ça peut être ça finalement. Il y a “moi”, “et” mais le “et” fait partie de moi » (moment 4). L'origine dialogique de la formulation n'affaiblit pas son statut analytique : ce qui importe ici est l'appropriation qu'Ariane en fait et le travail d'élaboration qu'elle rend possible. Cette appropriation ne s'arrête pas à l'acquiescement : elle débouche sur une articulation nouvelle – « j'ai de la peine des fois à exprimer mes vrais besoins

et douleurs. Et bien finalement, tant qu'à faire, j'ai le truc complet » — où Ariane relie l'amputation à sa difficulté plus générale à dire ses besoins et ses douleurs. Ce qui se transforme ici est l'activité discursive elle-même : l'esquive et la banalisation deviennent identifiables comme pratiques, la perte devient articulable depuis une place où elle peut être pensée, et la formulation de l'amputation ouvre une médiation susceptible d'être reprise dans la suite de l'échange. Cette transformation se prolonge dans l'activité ultérieure d'Ariane : après l'entretien, elle s'interroge sur les raisons pour lesquelles elle ne parvient pas habituellement à dire davantage et éprouve le besoin de « parler, parler, parler ». Ce qui, en E1, était agi sans pouvoir être stabilisé devient en E2 formulable, reprenable et partiellement travaillable. C'est en cela que le pouvoir d'agir discursif devient observable : non parce qu'Ariane « parle plus », mais parce qu'une nouvelle possibilité d'élaboration, de reprise et de travail sur l'expérience s'ouvre dans et par l'échange — même si cet élargissement demeure situé, fragile et dépendant des conditions qui l'ont rendu possible.

Un moment intermédiaire : nommer la perte

Le gradient entre marges de manœuvre et pouvoir d'agir n'est pas une opposition binaire ; certains moments se situent précisément à la frontière. Lorsqu'Ariane évoque en E1 l'impossibilité physique de pleurer — conséquence de la sécheresse oculaire — elle formule : « on m'a volé mes émotions ». Elle ne produit pas un constat clinique (« je n'ai plus de larmes ») ni une plainte adressée à autrui — elle nomme la perte *comme perte*, avec un verbe (« volé ») qui installe une relation d'injustice : quelque chose lui a été pris. C'est le seul moment dans les deux entretiens où Ariane s'autorise à dire la privation sans la neutraliser immédiatement par l'humour, l'adaptation (« on s'est habituées l'une à l'autre ») ou le bilan clinique.

Ariane articule immédiatement la perte corporelle à ses effets interactionnels : « de ne pas pleurer avec des larmes, tu arrives très facilement à te composer un masque entre guillemets d'indifférence ». L'absence de larmes *produit* le masque — pas par choix stratégique, mais par configuration corporelle. Et ce masque a un coût relationnel : « tu peux avoir des gens qui te balancent des choses qui te blessent profondément et que tu pourrais pleurer comme une madeleine mais du moment que ça ne sort pas, tu arrives à te composer quelque chose de très figé ». Les autres ne voient pas la douleur — sauf le conjoint : « lui il voit quand même. Même s'il n'y a pas les larmes. »

Ce moment se situe entre les deux pôles du gradient. Du côté des marges de manœuvre : la formulation reste locale, non reprise dans la suite de l'échange, et ne se dépose pas comme médiation transportable. Du côté d'un début de pouvoir d'agir discursif : Ariane objective une cascade (perte corporelle → masque involontaire → invisibilité émotionnelle → compression du dicible) qui n'est pas simplement vécue mais partiellement pensée. « On m'a volé mes émotions » est une mise en forme sémiotique de la perte qui la transforme en expérience nommable — un début de pouvoir d'agir discursif, fragile, situé, mais bien présent.

Le cas d'Anyà : un positionnement actif et ses limites

Le cas d'Anyà (E1, analysé en 4.3 sous l'angle de la fatigue épistémique) permet d'examiner ce qu'un acte de positionnement discursif produit — et ce qu'il ne produit pas — lorsqu'il émerge dans l'écologie ordinaire.

Anya décrit un basculement biographique qui porte sur la parole elle-même. L'entourage formulait une interdiction discursive explicite : « on me disait toujours “faut pas dire que t'es malade, faut pas dire que t'es malade parce que tu perds ton job, tu veux perdre tes amis, tu veux perdre ci” ». La contrainte ne porte pas sur le vécu — personne ne nie qu'Anya soit malade — mais sur le *dire* : c'est l'activité discursive elle-même qui est visée. Et Anya s'y conforme pendant un temps : « au début, je disais pas trop ».

Puis vient le franchissement : « Et puis un jour, je me suis dit non, je suis malade, c'est comme ça. » Le « un jour » marque une rupture narrative qui porte sur un acte de parole : se mettre à dire ce qui était interdit de dire. Anya décide de « ne plus cacher les trucs, de dire les trucs clairement, d'avancer et de faire quelque chose ». Ce n'est pas un simple « coming out » médical ; c'est un repositionnement catégoriel : passer de l'évitement de la catégorie « malade » (ne pas dire) à son acceptation active (je suis malade, c'est comme ça), immédiatement articulée à une orientation vers l'avenir (« avancer, continuer, faire ce qu'on peut »). Le double mouvement est simultané : accepter la catégorie et neutraliser sa charge disqualifiante.

Ce qui soutient ce franchissement, c'est l'affect. « Ça m'énervait » et « j'ai rien lâché » montrent que la frustration de la non-reconnaissance ne fonctionne pas ici seulement comme coût (ce qu'elle est aussi, comme analysé en 4.3) — elle fonctionne comme moteur. L'énervement face à l'injonction au silence produit la persistance du travail discursif. Et le résultat est décrit comme transformateur : « déjà, je me suis sentie mieux, mieux. Ça me faisait du bien. »

Il y a donc bien ici un acte qui transforme le rapport à la situation par et dans la parole. Mais cette transformation demeure partielle : elle ouvre un début de pouvoir d'agir discursif sur le plan du positionnement subjectif, sans se stabiliser comme médiation déposée, objectivable et transportable. Le « déclic » qu'Anya décrit porte sur la *décision* de parler — pas encore sur la disponibilité de formes du dire capables de soutenir durablement l'élaboration. Elle a conquis le droit de dire ; elle n'a pas conquis les formes du dire. Le récit de la bataille — « je me suis battue, battue, sans arrêt » — constitue un script culturellement disponible qui soutient cette persistance, mais qui porte sur la décision de parler plutôt que sur les médiations nécessaires à l'élaboration. En termes des critères posés ci-dessus : l'acte produit une levée locale du silence, mais sans déposabilité ni transportabilité — lorsque la situation exige une explicitation transmissible (instruction au sosie, E2), l'élaboration ne tient pas. Anya bloque totalement : « là je bloque, je ne sais vraiment pas quoi répondre ». Le savoir-faire discursif existe (Anya s'adapte constamment selon les interlocuteur·rices, comme l'a montré le jeu de rôle en E1), mais il reste incorporé, pragmatiquement efficace, mais non encore sémiotiquement élaboré : Anya s'adapte en pratique sans pouvoir objectiver ce qu'elle fait ni le transmettre — c'est précisément ce que l'instruction au sosie met en évidence, en exigeant un travail métapragmatique que les conditions ordinaires ne soutiennent pas.

De plus, Anya découvre en E1 — avec perturbation — qu'elle ne parle pas de la même façon à tout le monde, alors qu'elle croyait le faire. Cette découverte la « perturbe » au point d'y penser « tous les jours » pendant la semaine suivante, sans pouvoir pour autant modifier sa pratique : en E2, confrontée à une nouvelle situation, elle réaffirme spontanément l'uniformité de sa parole avant de reconnaître, déstabilisée, qu'elle reproduit le même mécanisme.

Ce cas montre qu'un positionnement actif, conquis, transformateur du rapport subjectif à la maladie peut constituer un début de pouvoir d'agir discursif, tout en restant insuffisant pour produire un pouvoir d'agir discursif au sens plein. Anya ne manque ni de courage ni de détermination ; ce qui manque, ce sont les conditions écologiques sous lesquelles sa parole pourrait se déposer en médiations stabilisées, objectivables et transportables. Le positionnement (« je suis malade, c'est comme ça ») ouvre une porte ; l'élaboration exige un espace que l'écologie ordinaire ne fournit pas.

Pouvoir d'agir réduit et conséquences pour la santé

Un point central doit être souligné : dans l'écologie ordinaire des participantes, le pouvoir d'agir discursif au sens plein n'est quasiment pas disponible. Ce qui est disponible, ce sont des marges de manœuvre – actives, intelligentes, parfois coûteuses – mais structurellement insuffisantes pour que le vécu devienne pensée partageable. Le pouvoir d'agir discursif n'apparaît que sous des conditions très spécifiques – celles du tiers-espace analysé en 7.2.

Dans la perspective de Clot (2008), un pouvoir d'agir durablement empêché ne reste pas sans conséquence : l'activité rentrée, l'activité qui ne peut pas se déployer, affecte la santé. Les données le confirment. Le coût somatique attesté après les entretiens (insomnie, vomissements, douleurs revenues, « cercle infernal... équilibre rompu »), la fatigue épistémique analysée en Partie 4, et la formulation d'Ariane – « on m'a volé mes émotions » – convergent vers un même constat : l'amputation épistémique n'est pas seulement une entrave de la pensée ; elle a un coût pour la santé, parce que le vécu qui ne peut pas devenir pensée partageable continue de travailler le sujet – somatiquement, cognitivement, affectivement – sans trouver de forme.

De plus, transposé au travail discursif de la maladie, le critère du « travail bien fait » (Clot, 2008) éclaire une dimension supplémentaire. Du point de vue de certain·es interlocuteur·rices bien portant·es, le silence d'Ariane, le masque de Nora, la minimisation d'Anya « fonctionnent » : elles sont recevables, elles ne dérangent pas, elles « gèrent bien ». Mais du point de vue des participantes elles-mêmes, ces stratégies sont un empêchement : elles ne peuvent pas dire ce qu'elles auraient besoin de dire, le vécu reste non élaboré, la pensée est amputée. Ce décalage entre le « travail bien fait » vu du dehors et le travail empêché vécu du dedans est précisément ce que l'amputation épistémique produit – et c'est ce décalage qui est coûteux pour la santé. La discussion développera ce point en le situant dans le dialogue entre clinique de l'activité et psychologie socioculturelle du développement.

Ce qui distingue le pouvoir d'agir discursif, c'est qu'il exige des conditions écologiques que les marges de manœuvre individuelles ne peuvent pas créer seules. C'est là que le tiers-espace (7.2) devient nécessaire : non pas pour « donner la parole » (les participantes parlent), mais pour fournir les conditions sous lesquelles la parole peut se déposer comme pensée.

La preuve écologique : le cas d'Irène

La preuve que la position sur ce gradient est écologique — et non individuelle — est fournie de manière paradigmatique par le cas d'Irène (analysé en Partie 1 sous l'angle de la hiérarchie implicite entre connectivités). Pour la sclérodémie (maladie visible, reconnue, disposant d'un vocabulaire médical stabilisé), Irène peut élaborer : elle dispose de catégories, d'un référentiel

partagé avec ses interlocuteur·rices, et d'une recevabilité sociale qui soutient l'énonciation. Pour le Sjögren (invisible, méconnu, sans vocabulaire partagé), la même personne se retrouve sans prise : « Ils ne voulaient pas entendre "Sjögren". C'est moi qui l'ai dit plusieurs fois, puis personne » (E1). Les médiations ne tiennent pas, l'adresse se ferme, le pouvoir d'agir se rétracte vers les marges de manœuvre. Même personne, deux maladies, deux écologies de recevabilité, pouvoir d'agir différent. Ce différentiel intra-individuel exclut toute explication par la « personnalité » ou les « compétences communicationnelles » et confirme la nature écologique du phénomène.

7.2 L'entretien comme tiers-espace : ce qu'il rend possible et ce qui ne se maintient pas

L'entretien de recherche n'est pas présenté ici comme « la solution » à l'amputation épistémique. Il fonctionne comme un *analyseur* : un dispositif qui, en réunissant certaines conditions, rend visible ce qui manque structurellement dans les écologies ordinaires et ce qui devient possible lorsque ces conditions sont réunies.

Ce qui fait tiers-espace

J'appelle ici *tiers-espace*, en transposant à l'écologie de la maladie invisible la notion développée par Gutiérrez (2008), un espace relationnel et sémiotique « à côté » des scènes ordinaires, dans lequel les normes de recevabilité sont partiellement reconfigurées, au point de rendre essayables des médiations qui, ailleurs, seraient immédiatement autocensurées ou disqualifiées. Un tel espace relève par ailleurs d'une liminalité au sens où Zittoun (2021) théorise l'élaboration sémiotique dans les états liminaux : un entre-deux où l'activité d'élaboration peut se réorganiser, par opposition aux formes de suspension (le *limbo*) où cette réorganisation ne parvient pas à se stabiliser.

L'entretien constitue un tel espace en réunissant un faisceau de conditions rarement co-présentes dans l'écologie ordinaire :

- Un répondant qui partage un minimum de référentiel sur la maladie invisible – non pas parce qu'il « comprend mieux » affectivement, mais parce que cet accord minimal réduit la quantité de traduction nécessaire pour que l'énonciation se tienne (et évite que le vécu soit ramené d'emblée au script ordinaire). Mon positionnement de chercheuse-pair ne garantit pas une « authenticité » supérieure ; il modifie les conditions de dicibilité et donc de pensabilité. Ce qui devient possible dans l'entretien n'est pas « plus vrai » que ce qui se dit ailleurs – c'est *différemment possible* : certaines formulations deviennent essayables qui, face à un autre répondant, resteraient autocensurées.
- Un cadre qui suspend partiellement certaines frontières de recevabilité – non pas en les supprimant, mais en rendant moins probable, dans l'instant de l'entretien, la banalisation ou la disqualification (effet du genre « entretien de recherche » et du positionnement de pair).
- Du temps orienté vers l'élaboration et non vers la gestion ou la résolution – l'entretien ne demande pas « qu'est-ce qu'on fait ? » mais « qu'est-ce que c'est ? ». Cette orientation

temporelle permet aux formulations de se développer sans pression de clôture immédiate.

- Une possibilité de reprise — E2 comme continuation d'un processus amorcé en E1, pas comme recommencement. La reprise permet de repartir de ce qui a été mis en mouvement, y compris de ce qui a « tourné » entre les deux entretiens sans se déposer.

Dans les termes de la cascade identifiée en 6.5, ce faisceau de conditions modifie conjointement les paramètres des trois travaux discursifs : le travail relationnel (validation possible), le travail sémiotique (médiations essayables), et le travail de frontière (soupçon partiellement suspendu). C'est cette reconfiguration simultanée qui ouvre la possibilité d'une réarticulation.

Ce que le tiers-espace rend possible

La liminalité (Zittoun, 2021) est productive lorsque des essais deviennent possibles, que certains sont validés, et que des médiations commencent à se déposer. Les données montrent cette productivité chez plusieurs participantes.

Chez Ariane, la séquence de l'Extrait 1 d'E2 (6.3.1) montre une microgenèse en cinq moments : du retour réflexif sur E1 à la stabilisation d'une médiation partagée (« amputation »), en passant par l'identification des conditions d'adresse (« lumière empathique ») et une mise en intelligibilité réflexive par Ariane elle-même des ressorts de l'entrave. Le tiers-espace de l'entretien permet ici un pouvoir d'agir discursif : des formulations se déposent, des contraintes deviennent objectivables, une médiation est co-construite et validée.

Chez Nora, le passage de « bien » à « stable » (E1, Extrait 4) constitue un micro-moment où le tiers-espace rend possible une objectivation. Nora dit « je me sens bien », puis corrige en « stable ». Dans l'écologie ordinaire, cette auto-correction passerait inaperçue : le médecin noterait « stable », le « bien » disparaîtrait. Dans le tiers-espace, un répondant qui partage le référentiel entend la tension entre les deux mots et ouvre un espace pour l'explorer : « Tu as dit “bien” et après tu as corrigé. Est-ce que tu pourrais m'expliquer pourquoi tu as fait ça. » La réponse de Nora est révélatrice : « Je me sens bien... puis c'est comme si je ne suis pas légitime de dire que je me sens bien. » Et elle ajoute : « Les gens comprennent mieux le mot “stable” que “je me sens bien”. » Le travail de frontière — quel mot est recevable selon l'adresse — devient partiellement pensable *dans* l'entretien. C'est une objectivation qui ne serait pas advenue sans le tiers-espace.

Chez Anya, le tiers-espace rend possible un type de parole que l'écologie ordinaire interdit. Dans l'échange sur le « brouillard de cerveau » (E2), Anya peut dire « c'est comme une prise qui se déconnecte dans ma tête » — image vécue, efficace, dans laquelle elle se reconnaît : « quand je le dis avec vraiment ce que je ressens, l'histoire de la prise, je crois ce que je dis ». Mais elle ne peut pas utiliser cette image chez le médecin : « si je vais chez le médecin et que je lui dis que j'ai une prise qui se déconnecte dans ma tête, je me dis qu'il va dire oui mais elle est un peu gaga celle-là ». Alors elle traduit en termes « plus professionnels » (« blocage du cerveau ») — et constate qu'elle n'est plus convaincante : « je ne me sens pas convaincante en fait ». La médiation tient ici ; elle ne tient pas là-bas.

Dans chaque cas, le tiers-espace se caractérise par le même mouvement : des formulations qui, dans l'écologie ordinaire, ne pourraient pas se tenir deviennent essayables, et certaines d'entre elles se déposent comme médiations — au moins localement, au moins temporairement.

Ce qui ne se maintient pas hors de l'entretien

Mais le tiers-espace a des limites structurelles. Ce qui devient possible dans l'entretien ne se maintient pas nécessairement hors de l'entretien — et ce retour aux conditions ordinaires est lui-même coûteux.

Le « parler, parler, parler » d'Ariane le soir d'E2 en est l'indice le plus net. L'entretien a ouvert un espace où des médiations se sont déposées et des contraintes sont devenues objectivables, mais le retour à l'écologie ordinaire referme cet espace. Le processus d'élaboration amorcé cherche un lieu de poursuite et n'en trouve pas — même auprès du conjoint, « la personne qui m'écoute le plus ». Le cercle fusionnel, espace d'expression sans explication (6.3.1, moment 5), ne peut pas soutenir ce qui a été ouvert dans le tiers-espace. L'élaboration déborde, mais elle ne se dépose pas. Le pouvoir d'agir retombe vers les marges de manœuvre.

Le cas d'Anya montre une autre forme de cette limite. L'image de « la prise qui se déconnecte » tient dans l'entretien — mais elle ne peut pas circuler chez le médecin. Le terme « brouillard de cerveau » lui-même est rejeté par Anya parce qu'il évoque la maladie mentale : « brouillard, je ne sais pas, ça fait vraiment une fois de plus qu'on n'est pas net dans nos têtes ». La médiation reste prisonnière du tiers-espace : elle fonctionne ici, elle est inexportable là-bas. Ce qui a été produit ne peut pas circuler hors des conditions qui l'ont rendu possible.

Nadine formule directement le besoin auquel le tiers-espace répond — et l'absence de ce lieu dans son écologie : « J'aurai besoin un jour qu'on vienne, qu'on me pose la question. “Raconte-nous ton quotidien, comment ça se fait, tout ça” » (E2). Ce qu'elle décrit correspond précisément à la fonction du tiers-espace telle qu'elle apparaît dans cette analyse : un espace où quelqu'un demande, sans disqualifier, et où l'on peut raconter sans devoir d'abord se protéger. Que ce besoin soit formulé comme un souhait non réalisé confirme que, dans l'écologie familiale de Nadine, cet espace n'existe pas — malgré la présence de proches, malgré la bienveillance de certains.

Le coût attesté par les traces documentaires après E1 et E2 (insomnie, vomissements, « cercle infernal... équilibre rompu ») confirme que le retour aux conditions ordinaires n'est pas un état neutre : la suspension entre « j'ai pu penser quelque chose » et « ça ne tient nulle part » a un prix somatique et cognitif. La levée partielle ne transforme pas l'écologie ordinaire ; elle crée un décalage entre ce qui est devenu pensable et ce qui peut se maintenir — et ce décalage est lui-même coûteux.

Cela ne signifie pas que le tiers-espace est sans valeur. Les médiations co-construites dans l'entretien (« imperceptible », « amputation », « les gens ne veulent pas voir ») constituent des ressources qui *pourraient* être reprises dans d'autres contextes — à condition que ces contextes réunissent des conditions minimales de tenue. La question qui s'ouvre est donc : pourquoi ces conditions sont-elles si rarement co-présentes dans les écologies ordinaires, et quels éléments manquent (ou entrent en contradiction) dans chacune d'elles ?

7.3 Microgenèse du passage des marges de manœuvre au pouvoir d’agir discursif

La section 7.1 a posé le gradient ; la section 7.2 a montré que le tiers-espace rend possible un pouvoir d’agir discursif situé. Il reste à identifier *comment* se produit le passage des marges de manœuvre au pouvoir d’agir discursif – non pas comme un état qui « arrive », mais comme un mouvement repérable dans l’interaction par des micro-événements observables. Le mécanisme sous-jacent (la réarticulation de la cascade des trois travaux discursifs) a été explicité en 6.5 pour le cas d’Ariane. L’enjeu ici est différent : il s’agit de dégager, à travers l’ensemble des participantes, les marqueurs de cette bascule tels qu’ils apparaissent dans le corpus.

Trois micro-événements, convergents chez plusieurs participantes, signalent le passage des marges de manœuvre au pouvoir d’agir discursif.

Premier marqueur : un répondant rend une tentative « essayable ». Le mouvement commence lorsque l’interaction crée une autorisation minimale — non pas une permission explicite, mais un espace où une formulation peut être tentée sans disqualification immédiate. Chez Ariane, c’est la question « est-ce que tu dirais que c’est pour un peu être reconnue dans ton entier de toi ? » qui ouvre l’espace pour la gradation « indessinable, inimaginable, imperceptible » (6.3.1, moment 4). Chez Nora, c’est le fait de relever l’auto-correction « bien → stable » au lieu de la laisser passer — « tu as dit “bien” et après tu as corrigé » — qui rend analysable ce qui, dans l’écologie ordinaire, se serait replié silencieusement. Chez Anya, c’est le cadre de l’entretien lui-même qui rend possible « la prise qui se déconnecte » — une image qu’elle ne pourrait pas risquer chez le médecin. Dans chaque cas, le répondant ne « donne » pas la parole ; il modifie les conditions sous lesquelles une tentative peut être faite sans que le coût soit prohibitif.

Deuxième marqueur : une formulation se dépose. Le passage se confirme lorsqu’une tentative est validée et reprise — c’est-à-dire lorsqu’elle cesse d’être un essai éphémère pour devenir une médiation qui tient dans l’échange. Le « Oui. Oui, ça peut être ça. Ça peut être ça finalement » d’Ariane (6.3.1, moment 4) est le cas le plus net : la double validation, l’appropriation et le développement (« le “et” fait partie de moi ») marquent le seuil de déposabilité. Chez Nora, la formulation « comme si je ne suis pas légitime de dire que je me sens bien » se dépose comme objectivation d’une contrainte — Nora peut ensuite la reprendre pour analyser son propre fonctionnement (« les gens comprennent mieux le mot “stable” »). Chez Anya, la déposabilité est plus fragile : « la prise qui se déconnecte » tient dans l’entretien (« je crois ce que je dis ») mais sa traduction médicale (« blocage du cerveau ») échoue (« je ne me sens pas convaincante »). La déposabilité ici est locale, non transportable — ce qui marque précisément la frontière entre ce que le tiers-espace rend possible et ce qui ne se maintient pas hors de lui.

Troisième marqueur : une contrainte devient objet. Le mouvement vers le pouvoir d’agir discursif se complète lorsque ce qui opérait comme condition subie devient partiellement pensable. Ariane objectivise l’esquive comme « tendance à » (6.3.1, moment 2) et la psychiatrisation comme « propriété prévisible de la réception » (6.3.3). Nora nomme la pression normative : « c’est comme si je ne suis pas légitime ». Anya découvre — avec perturbation — qu’elle ne parle pas de la même façon à tout le monde, ce qu’elle qualifie elle-même de « perturbant » et qui la travaille

« tous les jours ». L'objectivation ne supprime pas la contrainte ; mais elle transforme son statut dans l'activité : ce qui empêchait sans être vu commence à être vu sans être encore levé.

Ces trois marqueurs ne forment pas une séquence linéaire obligée — ils peuvent apparaître simultanément ou dans des ordres différents. Ce qui les relie, c'est qu'ils ne dépendent pas de propriétés individuelles (les participantes disposent toutes de ressources discursives), mais des conditions d'adresse, de recevabilité et de temps qui les rendent possibles. C'est exactement ce que le tiers-espace fournit — et c'est exactement ce qui manque dans les écologies ordinaires.

7.4 Hors entretien : conditions écologiques d'une restauration plus durable

Il s'agit ici de tendances observées dans le corpus, pas d'un diagnostic universel de la médecine, des familles ou des associations. Si l'entretien de recherche a montré qu'une levée est possible sous certaines conditions, encore faut-il comprendre pourquoi ces conditions sont si rarement co-présentes dans les écologies ordinaires — et quels éléments manquent (ou entrent en contradiction) dans chacune d'elles.

La consultation médicale

Dans sa forme ordinaire (temps contraint, orientation vers le bilan et la gestion thérapeutique), la consultation ne réunit pas les conditions de la réarticulation. Le temps est orienté vers « qu'est-ce qu'on fait » et non vers « qu'est-ce que c'est ». Le référentiel n'est souvent pas partagé — plusieurs participantes décrivent la nécessité d'« expliquer, expliquer, expliquer les symptômes » (Nora) pour compenser l'écart entre leur vécu et les catégories médicales disponibles. Le travail relationnel est contraint par le format institutionnel (durée, agenda, asymétrie), et le travail de frontière reste verrouillé par le risque de psychiatrisation ou de banalisation.

Le cas d'Ariane en fournit une illustration directe. Face à un nouveau médecin, Ariane décrit un blocage déclenché par un « non » épistémique : lorsqu'elle demande si le médecin connaît le Sjögren, la réponse négative suffit à faire retomber l'échange du côté de l'inintelligibilité : « il suffit que j'aie un “non” en face, je deviens muette comme une carpe. Et il se passe plus rien à partir de là » (E2). Ce « non » ne fonctionne pas d'abord comme un jugement sur Ariane, mais comme un marqueur d'absence de référentiel partagé : il signale que l'interlocuteur·rice ne dispose pas des catégories minimales pour que le récit soit immédiatement intelligible. Dans ce contexte, la charge de traduction retombe entièrement sur Ariane — et l'énonciation se rétracte. Autrement dit, le travail sémiotique explose (traduire), le travail de frontière se resserre (risque de non-recevabilité), et le travail relationnel ne fournit plus de validation. Quand on lui demande si elle réimagine les moments où on ne la comprenait pas, où on la traitait de folle, elle confirme : « Oui, oui, oui, mais c'est ça. » Autrement dit, l'absence de référentiel (« non, je ne connais pas ») réactive chez elle l'histoire accumulée des scènes où l'énonciation n'a pas de prise. Sans inférer une causalité unique, ce passage montre un retrait du pouvoir d'agir dès que l'échange bascule dans une situation où Ariane anticipe qu'il faudra « tout expliquer » sans garantie d'être entendue. La solution qu'elle a trouvée est de venir accompagnée de son conjoint, qui fonctionne comme médiateur tiers : « il sait comment je réagis ». Cette délégation permet de redevenir recevable dans l'échange (marge de manœuvre), mais elle ne rétablit pas pour autant une élaboration stabilisée du vécu. Le « bilan clinique » qu'elle produit face au médecin (6.2.2) relève de la même logique : recevable, maîtrisé, mais au prix d'un appauvrissement de ce qui est mis en forme. Le

cas d'Anya est complémentaire : face au médecin, elle traduit « la prise qui se déconnecte » en « blocage du cerveau » – et perd sa propre conviction (7.2). Le format médical exige une traduction qui vide la médiation de sa force.

Cela ne signifie pas que la consultation médicale est intrinsèquement hostile à l'élaboration : plusieurs participantes décrivent des médecins dont la posture soutenait le pouvoir d'agir (Nora mentionne un médecin traitant « à l'écoute », Anya un « bon cercle de médecins »). Mais ces configurations restent l'exception et dépendent de conditions individuelles qui ne sont pas structurellement garanties.

Le cercle amical et familial

Le cercle amical et familial offre généralement de la bienveillance et de l'écoute – mais pas de co-construction sémiotique. Le travail relationnel peut être soutenu (le répondant est bien disposé), mais le travail sémiotique reste sans prise : les médiations nécessaires pour que le vécu devienne pensée partageable supposent un référentiel que le répondant ne partage pas. La banalisation (« mais t'es fatigué, il faut plutôt te motiver », 6.2.1) n'est pas de la mauvaise volonté – c'est l'effet d'un écart de référentiel qui ramène le vécu à un script ordinaire incompatible avec l'expérience. Le pouvoir d'agir se réduit à des marges de manœuvre (signaler, minimiser, s'adapter au cadre) sans accéder à l'élaboration.

Le cas de Nadine est particulièrement net : sa famille élargie non seulement ne comprend pas, mais disqualifie activement — « tu mens, tu n'es pas malade. Arrête un peu de faire ta diva là » (Nadine – E2 – Extrait 1, analysé en 1.1) — au point que Nadine se retire pour « ne pas détruire la relation ». Mais même dans les cas où la disqualification n'est pas aussi frontale, le cercle familial ne soutient pas l'élaboration. Nadine le formule avec une précision remarquable : « Par rapport à mes proches, j'aurai besoin un jour qu'on vienne, qu'on me pose la question. “Raconte-nous ton quotidien, comment ça se fait, tout ça” » (E2). Ce qui manque n'est pas la bienveillance – c'est l'initiative d'un répondant qui *demande*, qui ouvre un espace d'écoute orienté vers l'élaboration plutôt que vers le réconfort ou la gestion.

Le cercle fusionnel

Comme analysé en 6.3.1 (moment 5), le cercle le plus intime fonctionne par code pratique : exprimer sans expliquer, ajuster sans élaborer. Le conjoint d'Ariane « éteint toutes les lumières » – réponse protectrice et ajustée, mais qui reste au niveau de la coordination pratique. Le travail relationnel est maximal (confiance, bienveillance, disponibilité), mais le travail sémiotique n'est pas engagé : il n'y a pas de co-construction de médiations, pas de nomination de la limite, pas de stabilisation dialogique. Le pouvoir d'agir y est réel (Ariane peut « être cash ») mais limité à l'expression – pas à l'élaboration. Et même cet espace reste sous contrainte d'économie (« ne pas envahir non-stop mon entourage »).

Nora décrit une configuration comparable avec sa collègue proche : « je lui dis “écoute là je n'arrive plus à me concentrer, je n'arrive plus à avancer quoi. Faut qu'on arrête, je n'y arrive pas quoi”. Je mets des mots comme ça mais je ne m'écale pas plus parce qu'elle sait quoi. Elle sait » (E1). Le « elle sait » fonctionne comme un code : il dispense de l'explicitation et permet une

coordination pratique efficace — mais précisément parce qu’il dispense d’expliquer, il ne produit pas d’élaboration.

Les dispositifs de soutien entre pairs

Les associations de patients, dans leur forme standard (orientation vers l’information médicale, le soutien pratique, le partage d’expériences sous format court), ne réunissent généralement pas non plus les conditions de la réarticulation. Le temps peut être moins contraint que dans la consultation, mais l’orientation reste souvent vers la gestion (« comment faire avec ») plutôt que vers l’élaboration (« qu’est-ce que c’est »). Anya le note elle-même : certains échanges entre malades restent « que dans un truc de négativité » qui « tourne en boucle » sans produire de déplacement.

Mais elle décrit aussi une rencontre avec une autre personne atteinte de Sjögren où, après une phase initiale « plutôt dans le négatif », « plus la discussion avançait, plus on arrivait à rigoler et à plaisanter... on a construit quelque chose » (E2). Ce passage du négatif au « constructif » montre que certains échanges entre pairs peuvent, sous certaines conditions, devenir des espaces où une expérience peut commencer à se déposer autrement qu’en « boucle ». Anya en identifie la condition : « on se comprend, on a les mêmes trucs, je ne suis pas folle » — le référentiel partagé réduit la traduction et suspend le soupçon. Mais elle note aussi que « c’est comme si on pouvait passer au positif que quand on avait posé le négatif sur la table au moins une fois comme il faut » — ce qui suppose du temps et une dynamique d’échange que les formats associatifs standard ne garantissent pas structurellement.

Ce qui manque structurellement

Ce qui ressort de cette cartographie n’est pas un « défaut » de bienveillance, d’écoute ou de temps dans chaque écologie prise séparément. C’est l’absence de co-présence des conditions nécessaires à la réarticulation des trois travaux discursifs. La consultation offre un cadre mais pas de référentiel partagé. Le cercle amical offre de la bienveillance mais pas de co-construction sémiotique. Le cercle fusionnel offre de la confiance mais pas d’élaboration. Les dispositifs de soutien standard offrent un référentiel partagé mais pas toujours le temps ou l’orientation vers l’élaboration. Aucune de ces écologies ne réunit simultanément le faisceau de conditions identifié en 7.2.

Le concept d’amputation épistémique a donc une implication qui dépasse le diagnostic : il désigne un problème structurel, pas un problème de qualité relationnelle. Le pouvoir d’agir discursif ne se restaure pas par « plus d’empathie » ou « plus de temps » isolément — il exige des dispositifs qui réunissent simultanément les conditions de réarticulation des trois travaux. L’enjeu n’est donc pas seulement de former les gens à mieux écouter ; c’est de transformer les écologies d’énonciation pour que le vécu puisse devenir pensée partageable — c’est-à-dire de concevoir des espaces où les conditions qui se sont trouvées réunies dans l’entretien de recherche puissent être délibérément construites et durablement soutenues.

Synthèse de l'analyse

L'analyse a poursuivi un fil unique à travers sept parties : rendre compte des conditions sous lesquelles le vécu de la maladie chronique invisible peut – ou ne peut pas – devenir pensée partageable.

La Partie 1 a décrit l'écologie de l'invisibilité et la friction structurelle entre orientation M (fidélité au vécu) et orientation N (recevabilité sociale). La Partie 2 a montré que les participantes ne subissent pas passivement cette friction : elles la travaillent par des pratiques discursives situées (justification, surjustification, explicitation, déplacement causal, sobriété, silence, masque). La Partie 3 a reformulé ces pratiques comme travaux discursifs articulés (sémiotique, relationnel, de frontière) et la Partie 4 a analysé l'arbitrage entre ces travaux et les configurations qui le rendent critique. La Partie 5 a conceptualisé l'amputation épistémique comme entrave durable de l'élaboration sémiotique — non pas un déficit individuel, mais une configuration écologique où la désarticulation des trois travaux empêche le vécu de devenir pensée stabilisée, adressable et reconnue dans l'échange. La Partie 6 en a fourni l'appui empirique principal : le différentiel $E1 \leftrightarrow E2$ soutient l'interprétation de la nature écologique de l'amputation épistémique, rend nettement moins plausibles plusieurs hypothèses alternatives, et permet d'identifier un mécanisme en cascade. La Partie 7 a montré que le pouvoir d'agir discursif se comprend sur un gradient allant des marges de manœuvre à des formes plus stabilisées de développement du champ des actions discursives, que l'entretien de recherche fonctionne comme un tiers-espace (Gutiérrez, 2008) dont la productivité est réelle mais structurellement limitée, que la bascule vers le pouvoir d'agir discursif est repérable par trois marqueurs transversaux (essayabilité, déposabilité, objectivation), et que les écologies ordinaires ne réunissent pas les conditions nécessaires à une restauration durable. L'écologie de la maladie chronique invisible impose un travail discursif coûteux qui se maintient le plus souvent sous forme de marges de manœuvre ; l'amputation épistémique désigne le moment où cette difficulté devient entrave durable, lorsque les conditions minimales de développement du pouvoir d'agir discursif ne sont plus réunies. Le pouvoir d'agir durablement réduit à des marges de manœuvre a un coût pour la santé (Clot, 2008) : le vécu qui ne peut pas devenir pensée partageable continue de travailler le sujet sans trouver de forme.

Ces résultats convergent vers une réponse à la question de recherche. L'activité discursive des personnes vivant avec une maladie chronique invisible ne se réduit ni à un « récit de maladie » ni à une « expression de soi » : elle constitue un travail soutenu, coûteux et écologiquement contraint, dont la possibilité même dépend de conditions sociales, interactionnelles et sémiotiques rarement réunies. L'amputation épistémique désigne la configuration dans laquelle ce travail est structurellement entravé — non pas parce que la personne manque de ressources, mais parce que les conditions sous lesquelles ces ressources pourraient se stabiliser ne sont pas disponibles.

La discussion prolongera ces résultats en les situant dans le paysage théorique plus large, en examinant les limites de l'étude, et en développant les implications pour la conception de dispositifs capables de soutenir durablement le pouvoir d'agir discursif.

Chapitre 5 – Discussion des résultats

"I had the sense that the deeper meaning of the story was in the gaps, and not in the full statements."

— Edith Wharton, préface de *Ethan Frome*, 1911

« On ne reçoit pas la sagesse, il faut la découvrir soi-même, après un trajet que personne ne peut faire pour nous, ne peut nous épargner. »

— Marcel Proust, *À l'ombre des jeunes filles en fleurs*, 1919

5.1 Synthèse des résultats principaux

Les résultats de cette recherche montrent d'abord que les difficultés à dire la maladie chronique invisible ne relèvent ni d'un simple problème de communication, ni d'un défaut individuel de mise en mots. L'analyse suggère qu'elles s'inscrivent dans une écologie sociale, interactionnelle et sémiotique spécifique, structurée par une friction durable entre deux orientations de l'activité discursive. D'un côté, l'orientation M renvoie à la fidélité au vécu, à sa texture sensible, fluctuante et située. De l'autre, l'orientation N renvoie aux formats d'intelligibilité socialement recevables, aux catégories disponibles, ainsi qu'aux scripts de crédibilité et de normalité à partir desquels une expérience peut être reconnue comme dicible et légitime (Fricker, 2007 ; Riessman, 2008 ; Radley, 1994). L'un des apports centraux de l'analyse est de montrer que cette tension ne constitue pas un simple arrière-plan contextuel, mais la structure même dans laquelle se déploie l'activité discursive des participantes.

Dans l'écologie propre à la maladie chronique invisible, l'absence de signes corporels immédiatement lisibles, le climat de suspicion ordinaire, ainsi que la reconnaissance médicale et institutionnelle inégale du Sjögren fragilisent durablement la possibilité de dire l'expérience sans la réduire, la déformer ou l'exposer au doute (Ware, 1992 ; Werner & Malterud, 2003 ; Masana, 2011). Plus précisément, les résultats montrent que l'invisibilité ne fait pas seulement obstacle à la reconnaissance : elle contribue, avec la fluctuation des symptômes et l'incertitude trajectorielle, à une faible intelligibilité sociale. Ce qui est vécu peine alors à trouver des formes immédiatement lisibles dans les catégories ordinaires de la maladie, de la douleur ou de la limitation. Dire la maladie ne consiste donc pas simplement à rapporter un état déjà constitué, mais à tenter de faire tenir ensemble un vécu souvent instable et des exigences de recevabilité rarement ajustées à lui.

L'analyse montre ensuite que les participantes ne subissent pas passivement cette friction. Elles y répondent par un travail discursif soutenu, fait d'ajustements, de reformulations, de justifications, de déplacements, de silences stratégiques, de sobriété et parfois de masquage. Ce travail a été reconstruit analytiquement à travers trois dimensions interdépendantes : un travail sémiotique, par lequel le vécu est cherché, filtré ou transformé en formes partageables ; un travail

relationnel, par lequel la parole est modulée selon l'adresse, les risques interactionnels et l'anticipation des réactions d'autrui ; un travail de frontière, par lequel se négocient les catégories, les positions et les seuils de lisibilité à partir desquels l'expérience peut devenir socialement pensable. L'un des résultats importants du mémoire est de montrer que ces trois travaux ne fonctionnent ni séparément ni successivement, mais comme un système dynamique d'ajustements simultanés, dont le coût varie selon les configurations interactionnelles.

Mais ce travail n'est pas toujours soutenable. Lorsque les trois travaux sont sollicités de manière simultanée, répétée et sans possibilité de stabilisation durable, l'activité de mise en sens s'use. C'est dans ce cadre que la recherche a proposé le terme de fatigue épistémique, entendu non comme simple épuisement cognitif, mais comme usure de la capacité à transformer le vécu en position d'énonciation soutenable (Clot, 2008 ; Zittoun, 2021). Ce n'est donc pas l'absence d'activité qui caractérise les situations les plus difficiles, mais au contraire la répétition d'un effort discursif intense qui ne parvient pas à se stabiliser. L'arbitrage entre orientation M et orientation N cesse alors d'être un simple ajustement local ou pragmatique : il tend à produire une réduction progressive de ce qui peut être dit, maintenu et reconnu. Certaines dimensions du vécu sont reformulées, d'autres mises en sourdine, d'autres encore abandonnées. Le périmètre du dicible se reconfigure ainsi silencieusement sous l'effet de contraintes écologiques répétées.

C'est à partir de ce basculement qu'est proposé le concept d'amputation épistémique. Dans le cadre de ce travail, ce concept ne désigne ni un manque de compétences, ni une incapacité subjective à penser ou à parler. Il renvoie plus précisément à une configuration dans laquelle la désarticulation durable du travail sémiotique, du travail relationnel et du travail de frontière altère la possibilité même de transformer un vécu en expérience pensable, formulable et reconnue. Ce qui se trouve atteint n'est donc pas seulement la parole visible, mais l'activité même par laquelle certaines dimensions de l'expérience peuvent se former, se préciser, se déposer et circuler comme expérience pensable. En ce sens, l'amputation épistémique ne correspond pas à l'absence de travail discursif ; elle correspond à un travail empêché, inabouti, condamné à recommencer sans atteindre les conditions de sa propre stabilisation. L'expérience ne disparaît pas ; elle reste active, insistante, mais insuffisamment médiatisée et insuffisamment reconnue, et demeure dès lors continuellement exposée à l'échec de sa propre élaboration.

L'étude de cas d'Ariane donne à ce résultat une portée particulière. Le différentiel entre E1 et E2 permet de suivre non pas une disparition de l'entrave, mais une microgenèse d'une levée partielle lorsque les conditions d'adresse et de recevabilité se reconfigurent. En E1, Ariane déploie déjà une activité expressive dense, mais celle-ci reste largement prise dans des gestes, des mimes, des bruitages et des formulations peu stabilisées. En E2, dans un espace interactionnel où certaines contraintes ordinaires sont temporairement desserrées, des formulations deviennent essayables, certaines articulations se précisent, et des éléments auparavant disjoints peuvent être mis en relation. L'intérêt de ce cas n'est pas de démontrer qu'un espace d'entretien suffirait à « réparer » l'entrave, mais de rendre empiriquement visible son caractère écologique : ce n'est pas la pensée qui manque, mais les conditions de sa mise en forme, de son adresse et de sa reconnaissance (Riessman, 2008 ; Zittoun, 2021). La levée observée reste locale, fragile et réversible.

La dernière partie de l'analyse prolonge ce résultat en montrant que le pouvoir d'agir discursif se distribue sur un gradient allant de marges de manœuvre — silence, masque, banalisation,

déplacement causal — au pouvoir d’agir discursif au sens fort, lorsque le travail discursif devient transformateur plutôt que simplement protecteur (Clot, 2008 ; Clot & Simonet, 2015). L’entretien de recherche apparaît alors moins comme un lieu de révélation que comme un tiers-espace susceptible d’ouvrir temporairement des médiations autrement inaccessibles, sans garantir leur stabilisation hors dispositif (Zittoun, 2021). Ce point est important : le fait que ces conditions demeurent rarement coprésentes dans les écologies ordinaires ne constitue pas seulement une limite méthodologique ; c’est aussi un résultat empirique de la recherche.

La question de recherche posée dans ce travail était la suivante : *Comment les personnes vivant avec la maladie de Sjögren mobilisent-elles la parole dans leur chronic illness work, en contexte médical, social et relationnel, face à l’invisibilité et à la faible intelligibilité sociale de leur expérience, et dans quelles conditions cette activité discursive ouvre-t-elle — ou non — un pouvoir d’agir discursif ?*

Les résultats permettent d’y répondre en trois temps. Premièrement, les personnes vivant avec la maladie de Sjögren mobilisent des pratiques discursives variées — justification, reformulation, déplacement causal, sobriété, silence stratégique, masquage — pour rendre leur vécu dicible, recevable et plus intelligible dans des écologies marquées par l’invisibilité et la faible intelligibilité sociale (Ware, 1992 ; Werner & Malterud, 2003 ; Masana, 2011). Deuxièmement, ces pratiques ne constituent pas de simples stratégies de communication : reconstruites analytiquement, elles s’organisent en trois travaux discursifs interdépendants – sémiotique, relationnel et de frontière – dont l’articulation forme le travail réel du dire dans la maladie chronique invisible. Troisièmement, ce travail ne soutient pas automatiquement le pouvoir d’agir discursif. Sa portée dépend des conditions écologiques dans lesquelles il se déploie. Lorsque des médiations sémiotiques deviennent tenables, que l’adresse n’est pas immédiatement menaçante et que des formes minimales de reconnaissance permettent au vécu de se stabiliser, le travail discursif peut soutenir l’élaboration du vécu et ouvrir des possibilités d’action dans la situation. Lorsque ces conditions font défaut, comme les données suggèrent que c’est structurellement le cas dans la plupart des écologies ordinaires étudiées, le même travail devient coûteux, fragile, inabouti et peut fragiliser durablement le pouvoir d’agir discursif, jusqu’à produire des formes d’entrave plus profondes que cette recherche conceptualise comme amputation épistémique.

5.2 Contributions au dialogue avec la littérature existante

Les résultats prennent toute leur portée lorsqu’ils sont mis en dialogue avec les travaux auxquels ils répondent. Cette discussion s’organise autour de quatre contributions principales. La première porte sur la délégitimation, envisagée non plus seulement comme fait social, mais comme mécanique sémiotique agissant dans l’activité discursive elle-même. La deuxième interroge certains présupposés de la littérature narrative sur la maladie, en examinant ce qui se produit lorsque les conditions écologiques de la narration ne sont pas réunies. La troisième situe plus précisément le concept d’amputation épistémique à l’intersection de l’injustice épistémique, de l’activité empêchée et de la liminalité. La quatrième revient sur l’entretien comme tiers-espace, pour en discuter à la fois les apports et les limites à la lumière des résultats obtenus.

5.2.1 Au-delà de la délégitimation : de la description à la mécanique sémiotique

De nombreux travaux ont montré que les personnes vivant avec des maladies chroniques invisibles ou médicalement contestées sont confrontées à des formes récurrentes de délégitimation. Ware (1992) a mis en évidence l'invalidation répétée de l'expérience de maladie dans le syndrome de fatigue chronique. Werner et Malterud (2003) ont décrit l'effort soutenu que doivent fournir des femmes vivant avec des douleurs chroniques inexpliquées pour être prises au sérieux dans l'espace clinique. D'autres travaux ont également montré que cette quête de reconnaissance expose les personnes concernées à des formes persistantes de suspicion, de minimisation et de réinterprétation psychologisante. Plus récemment, des travaux sur le Long COVID ont confirmé la persistance de telles dynamiques, en soulignant les effets du doute médical, de la difficulté à obtenir un soutien clinique, de la disqualification et, dans certains cas, du *gaslighting* médical (Au et al., 2022 ; Jayadeva & Lupton, 2026). Pris ensemble, ces travaux établissent que, dans ces contextes, la parole des personnes malades est structurellement exposée à la minimisation, à la suspicion et à la disqualification.

Cette littérature est essentielle pour comprendre l'ampleur du phénomène. Elle documente avec précision les formes sociales de la délégitimation et leurs effets sur la crédibilité, l'identité, les parcours de soin et les possibilités de reconnaissance. Toutefois, ce que ces travaux laissent moins visible, c'est la manière dont cette délégitimation s'inscrit dans l'activité discursive elle-même. Autrement dit, ils montrent puissamment que la parole est mise en doute ; ils décrivent plus rarement comment ce doute travaille la parole de l'intérieur, au moment même où le vécu tente de prendre forme.

Or c'est précisément sur ce point que la présente recherche propose un déplacement. L'enjeu n'est pas seulement de constater que les participantes sont confrontées à la délégitimation, mais de montrer comment celle-ci agit dans la dynamique même du dire. L'analyse permet ainsi de passer d'une description des effets sociaux de l'invalidation à une compréhension de sa mécanique sémiotique. Cette mécanique apparaît à travers les trois travaux discursifs identifiés dans les données. Le travail sémiotique rend visible la difficulté de donner forme à un vécu corporel fluctuant, diffus, souvent réfractaire aux catégories disponibles. Le travail relationnel montre que cette difficulté n'est jamais purement expressive : elle est constamment modulée par l'anticipation des réactions d'autrui et par la nécessité de rester crédible, mesurée, compréhensible et acceptable. Le travail de frontière, enfin, fait apparaître l'instabilité des catégories mêmes à partir desquelles l'expérience pourrait être reconnue : ce qui compte comme « aller mal », « être malade », « être légitime », « exagérer » ou « se plaindre » ne va pas de soi, mais se négocie sous contrainte dans l'interaction.

Les analyses en psychologie discursive de la maladie chronique ont également montré que raconter sa maladie revient à accomplir des actions situées – se justifier, se rendre crédible, négocier une identité acceptable – plutôt qu'à livrer un simple contenu expérientiel (Saunders, 2011 ; Tucker, 2004). Les résultats présentés ici prolongent cette intuition, mais déplacent encore le problème : dans certaines écologies, la difficulté n'est pas seulement de produire un récit interactionnellement recevable ; elle tient plus en amont, dans les conditions mêmes qui permettent à l'expérience de commencer à devenir narrable. En mobilisant le pouvoir d'agir discursif, la présente recherche ne s'intéresse donc pas seulement à ce que les récits

accomplissent dans l'interaction mais examine les conditions dans lesquelles l'activité discursive peut, ou non, devenir une ressource d'action.

Dans cette perspective, la délégitimation n'apparaît plus seulement comme un jugement porté après coup sur une parole déjà constituée. Les résultats suggèrent qu'elle intervient dans les conditions mêmes de constitution de cette parole. Le vécu ne rencontre pas d'abord une forme claire qui serait ensuite acceptée ou rejetée ; il doit tenter de se configurer dans un espace où les médiations sémiotiques sont fragiles, où les formats d'intelligibilité ordinaires sont inadéquats et où l'anticipation de la disqualification agit déjà sur ce qui devient dicible. La question n'est donc pas seulement de savoir si les personnes sont crues, mais dans quelles conditions elles peuvent élaborer une formulation qui tienne, qui puisse être adressée à autrui et qui ne soit pas immédiatement amputée de ce qu'elle cherchait à porter.

Les données permettent de rendre ce processus partiellement observable. Lorsque certaines participantes corrigent en temps réel leurs formulations, atténuent un terme, déplacent une cause, banalisent un état ou interrompent une tentative de description, il ne s'agit pas nécessairement de simples hésitations ordinaires. Ces micro-ajustements peuvent être lus comme les indices d'un travail discursif sous contrainte, dans lequel la recevabilité anticipée pèse sur la forme même de l'énoncé (Stanley & Billig, 2004). De même, les séquences marquées par des reprises, des reformulations inabouties, des gestes, des mimes ou des suspensions ne relèvent pas nécessairement d'un défaut lexical ou d'un manque de réflexivité ; elles peuvent signaler une tentative de médiation confrontée à l'insuffisance des formes sémiotiques disponibles et à l'absence d'un espace interactionnel suffisamment soutenant pour permettre à l'expérience de se déposer.

Cette perspective permet également de préciser ce que la présente recherche apporte aux travaux qui ont montré que l'invisibilité ne constitue pas une simple propriété corporelle ou biologique, mais une condition socialement organisée de reconnaissance, de stigmatisation et de divulgation (Joachim & Acorn, 2000 ; Masana, 2011). Ces travaux soulignent que ce qui n'est pas visible, ou pas aisément objectivable, tend à être plus difficilement reconnu, pris au sérieux et crédité. Les résultats présentés ici prolongent cette idée, mais en la reformulant au niveau de la dynamique discursive. Dans les données, invisibilité et faible intelligibilité sociale ne fonctionnent pas comme deux facteurs séparés ; elles composent une même écologie. Ce qui ne se voit pas doit souvent être davantage explicité, justifié ou traduit, précisément parce qu'il ne trouve pas de prise stable dans les attentes interactionnelles ordinaires. Inversement, ce qui ne peut pas être formulé de manière tenable demeure difficile à faire reconnaître. Il en résulte une boucle de renforcement dans laquelle l'absence de visibilité, la fragilité des médiations discursives et l'anticipation du doute se soutiennent mutuellement.

L'apport de cette recherche consiste ainsi moins à ajouter un phénomène supplémentaire à ceux déjà documentés qu'à reconstruire plus finement les mécanismes sémiotiques par lesquels la délégitimation agit dans l'activité discursive elle-même. Ce qui se joue ici n'est pas uniquement une difficulté à être crue, mais une fragilisation plus profonde de la possibilité de transformer un vécu en expérience formulable et reconnaissable. En ce sens, la délégitimation n'est plus seulement un obstacle externe opposé à une parole déjà là ; elle devient un processus qui agit au cœur même de l'élaboration sémiotique et discursive du vécu.

5.2.2 Les approches narratives et leurs présupposés : quand le récit ne peut pas encore se constituer

Les travaux issus du tournant narratif ont joué un rôle décisif dans la compréhension de l'expérience de la maladie. Williams (1984) a montré que l'irruption de la maladie chronique constitue souvent une rupture biographique appelant un travail de réorganisation du sens. Frank (1995) a mis en évidence la fonction existentielle et relationnelle des récits de maladie, en montrant que raconter permet non seulement de rendre l'expérience partageable, mais aussi de se repositionner comme sujet face à ce qui advient. Riessman (2008) a insisté sur le récit comme pratique sociale située. Dans des perspectives voisines, plusieurs travaux ont montré que les récits de maladie ne sont jamais de simples reflets de l'expérience : ils participent à sa mise en forme, à son organisation temporelle et à sa reconnaissance sociale, tout en demeurant dépendants des contextes dans lesquels ils peuvent être racontés, entendus ou repris (Murray, 1999 ; Nettleton et al., 2004).

Toutefois, une grande partie de cette littérature repose, explicitement ou implicitement, sur une hypothèse forte : celle de la disponibilité relative du récit comme ressource d'élaboration. Même lorsque le récit est fragmenté, douloureux, conflictuel ou non linéaire, il demeure souvent pensé comme une possibilité accessible, au moins partiellement, au sujet (Frank, 1995 ; Riessman, 2008). Or les données de la présente recherche invitent à déplacer cette hypothèse. Elles montrent que, dans certaines écologies propres à la maladie chronique invisible, la difficulté n'est pas seulement de produire un récit cohérent ou socialement recevable ; elle tient plus en amont, dans les conditions mêmes qui permettraient à l'expérience de commencer à se déposer en formes partageables.

C'est en ce sens que la présente recherche se situe au-delà d'un modèle narratif réparateur. L'enjeu n'est pas de contester l'importance de la narration, ni de nier sa puissance potentiellement transformatrice. Il est de montrer que cette puissance ne peut être présupposée. Raconter n'est pas une ressource toujours disponible ; c'est une possibilité écologiquement conditionnée. Elle suppose des médiations sémiotiques suffisantes, un espace d'adresse qui ne sanctionne pas immédiatement l'écart à la norme, ainsi que des formes d'écoute capables de soutenir l'élaboration sans exiger d'emblée un produit narratif clair, ordonné et crédible (Riessman, 2008 ; Tamas, 2011). Lorsque ces conditions ne sont pas réunies, le sujet ne se trouve pas simplement devant un récit difficile à formuler, mais devant une expérience qui peine à se constituer comme objet narrable.

Les données montrent ainsi que certaines participantes ne disposent pas d'un récit empêché au sens où une histoire déjà là serait bloquée dans son expression. Elles se trouvent plutôt confrontées à une activité de mise en sens inaboutie, discontinue, sans cesse reprise, exposée à l'échec avant même de pouvoir atteindre un niveau de cohérence minimale. Les hésitations, reprises, reformulations, glissements, gestes, mimes, banalisation ou retrait ne signalent pas uniquement un récit abîmé ; ils peuvent indiquer que le travail d'élaboration est encore à l'état naissant, instable, insuffisamment soutenu pour se transformer en séquence racontable.

Ce déplacement permet aussi de préciser ce que les données ajoutent à une lecture narrative plus classique. Là où une telle lecture pourrait décrire avant tout de la fragmentation ou du chaos narratif, l'analyse conduite ici conduit à poser une question antérieure : dans quelles conditions

ce qui est vécu peut-il commencer à devenir racontable ? Ce déplacement est important. Il suggère que, dans certaines maladies chroniques invisibles, la difficulté majeure ne réside pas d'abord dans le fait que le sujet disposerait d'une histoire trop chaotique pour être racontée ; elle réside dans le fait que l'expérience peine à franchir le seuil à partir duquel elle pourrait commencer à se déposer comme histoire. Ce qui est atteint n'est donc pas seulement l'organisation rétrospective des événements, mais la possibilité même de transformer un vécu corporel fluctuant, diffus et contesté en unités de sens suffisamment tenables pour être reprises, adressées et reconnues (Nettleton et al., 2004 ; Riessman, 2008 ; Williams, 1984).

Cette perspective conduit également à nuancer toute lecture trop rapide du récit comme réparation. Comme l'a montré Tamas (2011), l'injonction à mettre en récit une expérience peut elle-même constituer une contrainte normative, voire une forme de violence, lorsque les cadres discursifs disponibles ne correspondent pas au vécu qu'ils sont censés porter. Le silence ou la fragmentation apparaissent alors non comme des échecs du narratif, mais comme des réponses à cette contrainte. Dans les données de la présente recherche, l'élaboration narrative ne constitue ni une conséquence automatique de la verbalisation, ni un horizon garanti dès lors qu'un espace d'entretien existe. Certaines séquences montrent certes que, lorsque des conditions interactionnelles particulières sont réunies, des articulations nouvelles deviennent possibles et des formulations jusque-là inaccessibles deviennent essayables. Mais ces moments ne valent ni comme restauration totale, ni comme conversion durable de l'expérience en récit stabilisé. Ils indiquent plutôt qu'une relance du travail d'élaboration peut devenir localement possible sous certaines conditions de médiation, d'écoute et de reconnaissance (Riessman, 2008 ; Zittoun, 2021).

L'apport de cette section est donc double. D'une part, elle prolonge la littérature narrative en rappelant que l'expérience de la maladie ne devient pas spontanément dicible et que le récit est toujours une construction située (Frank, 1995 ; Riessman, 2008). D'autre part, elle la déplace en montrant que, dans certaines écologies, le problème se situe encore en deçà de la narration elle-même. C'est précisément à cet endroit que la notion d'amputation épistémique prend une valeur heuristique : elle permet de désigner non pas seulement l'échec d'un récit, mais l'atteinte des conditions mêmes à partir desquelles une expérience pourrait commencer à se transformer en forme partageable, puis éventuellement narrative.

5.2.3 L'amputation épistémique comme concept : positionnement par rapport à Fricker, Clot et Zittoun

Le concept d'amputation épistémique proposé dans ce travail vise à nommer une atteinte spécifique que les catégories existantes permettent d'éclairer sans toutefois l'épuiser. Tel qu'il est défini ici, il renvoie à une configuration écologique dans laquelle la désarticulation durable du travail sémiotique, du travail relationnel et du travail de frontière altère la possibilité même de transformer un vécu en expérience pensable, formulable et reconnue. Cette définition implique trois éléments. Premièrement, l'atteinte visée porte sur l'activité d'élaboration elle-même, et non seulement sur la réception sociale d'une parole déjà constituée. Deuxièmement, elle n'est pas pensée comme un déficit interne au sujet, mais comme l'effet d'une entrave socialement produite. Troisièmement, elle demeure partielle, contextuelle et réversible.

La référence à Fricker (2007) permet d'abord de donner une portée critique nette aux phénomènes décrits dans ce mémoire. En définissant l'injustice épistémique comme une atteinte portée aux individus en tant que sujets de connaissance, Fricker fournit un cadre décisif pour penser la disqualification de la parole des patientes non comme un simple malentendu interactionnel, mais comme une injustice proprement dite. Cette perspective est particulièrement féconde pour comprendre les situations dans lesquelles le témoignage des personnes malades est fragilisé par le doute, la psychologisation ou l'absence de ressources collectives permettant d'interpréter leur expérience. Dans le champ de la maladie chronique invisible, elle permet donc de qualifier normativement les mécanismes de décredibilisation observés. Toutefois, les résultats présentés ici suggèrent aussi une limite de ce cadre lorsqu'il s'agit de saisir ce qui se joue en amont de la prise de parole. L'injustice épistémique permet de penser la réception du témoignage et la disponibilité inégale des ressources interprétatives ; elle saisit moins directement le moment où le vécu peine à devenir pensable, c'est-à-dire le moment où l'élaboration elle-même se trouve fragilisée avant même qu'un énoncé stabilisé puisse être produit. C'est précisément dans cet espace que le concept d'amputation épistémique intervient : non pour se substituer à l'injustice épistémique, mais pour en prolonger l'analyse du côté des effets subjectifs, discursifs et développementaux de ces atteintes répétées. En ce sens, ce déplacement s'inscrit dans un ensemble plus large de prolongements critiques de Fricker, qui ont cherché à déplacer l'attention du seul tort testimonial vers des formes plus diffuses, structurelles et socialement distribuées d'injustice épistémique (Dotson, 2014 ; Medina, 2013 ; Pohlhaus, 2012 ; Herr, 2025).

Ce déplacement permet notamment de clarifier la distinction entre légitimité, crédibilité et reconnaissance. La légitimité ouvre la possibilité de prendre place dans l'échange, la crédibilité conditionne la manière dont la parole est reçue, et la reconnaissance détermine en partie ce que cette parole peut rendre possible dans la situation. Or les données suggèrent que les participantes peuvent parfois produire des énoncés socialement crédibles, mais au prix d'une réduction ou d'une neutralisation de leur vécu. Autrement dit, la crédibilité peut être obtenue sans que le vécu soit véritablement reconnu, et sans que le sujet puisse se reconnaître lui-même dans les formes discursives qu'il mobilise. L'intérêt du concept d'amputation épistémique est ici de montrer que l'obstacle principal ne se situe pas toujours au niveau de l'écoute accordée à une parole déjà là, mais au niveau de la possibilité même de soutenir une activité de pensée dans laquelle le sujet puisse élaborer et maintenir son expérience sans devoir l'appauvrir pour la rendre recevable.

Toute mise en forme sémiotique du vécu implique une part de réduction : le langage en sélectionne, en fixe et en généralise certains traits, plutôt qu'il n'en restitue la singularité mouvante à l'identique (Bergson, 1889/2013). Cette réduction est ordinaire et constitutive de toute médiation sémiotique. Dans les maladies chroniques invisibles, cependant, les résultats de la présente recherche suggèrent qu'une réduction supplémentaire vient s'y ajouter : pour être crédible et non disqualifiable, le vécu doit être davantage réduit, tronqué, comprimé ou lissé dans des catégories normativement acceptables, au risque de perdre ce qui en faisait la densité propre. Or cette réduction supplémentaire se distingue de la première en ce qu'elle tend à rester opaque au sujet : parce qu'elle s'incorpore dans les habitudes discursives et dans l'anticipation ordinaire du soupçon, elle ne se donne pas à penser comme perte. Ce qui a été retranché du dicible ne vient pas à la pensée comme retranché. L'amputation épistémique ne désigne donc

pas la perte inhérente à toute mise en mots, mais une configuration dans laquelle une réduction socialement produite, répétée et largement impensée désarticule le travail discursif et entrave l'activité de pensée.

Dans cette perspective, l'amputation épistémique ne renvoie pas seulement à une difficulté de communication. Elle désigne une configuration dans laquelle le sujet ne peut plus élaborer sémiotiquement son expérience de manière suffisamment tenable pour la penser, la maintenir et la faire circuler comme savoir partageable. Dans les maladies chroniques invisibles, où le corps ne fournit pas de lisibilité sociale stabilisée, cette élaboration discursive constitue l'un des principaux leviers d'action sur la situation. Son entrave affecte dès lors directement le pouvoir d'agir discursif.

La référence à Clot (2010) ouvre un second déplacement décisif. Dans la clinique de l'activité, Clot montre que l'activité empêchée ne se réduit pas à ce qui n'est pas fait ; elle désigne aussi ce qui ne peut pas se faire, ce qui est empêché de se développer, et les effets de cette entrave sur la santé même du sujet. Lorsqu'il parle d'« amputation des sentiments » (p. 40), il met en évidence qu'une activité durablement empêchée n'affecte pas seulement l'action visible, mais la capacité du sujet à se retrouver dans ce qu'il fait et à y maintenir un pouvoir d'agir vivant. C'est dans la continuité de cette perspective que le présent travail propose l'idée d'amputation épistémique. Le parallèle n'est pas une assimilation stricte ; il s'agit plutôt d'une homologie structurale. De la même manière que Clot montre qu'une activité empêchée peut produire une atteinte à la santé, les données analysées ici suggèrent qu'une activité discursive durablement empêchée peut atteindre l'activité de pensée elle-même. Les participantes continuent à parler, à expliquer, à ajuster, à se justifier ; mais ce travail peut cesser de soutenir l'élaboration du vécu. L'amputation épistémique désigne précisément cette situation : non l'absence d'activité discursive, mais sa transformation en activité adaptative coûteuse, qui recommence sans se déposer et compromet le pouvoir d'agir discursif.

L'intérêt du rapprochement avec Clot (2008, 2010) est aussi de permettre une formulation non déficitaire du phénomène. Ce que montrent les données n'est pas que certaines participantes manqueraient de mots, de compétences narratives ou de capacité réflexive. C'est au contraire qu'elles déploient un travail soutenu, inventif, parfois intense, mais dans des conditions qui empêchent ce travail de se développer comme activité pleinement élaborative. En ce sens, l'amputation épistémique ne doit pas être comprise comme un manque interne au sujet, mais comme l'effet d'une entrave socialement produite, qui porte sur les médiations nécessaires à la pensée. C'est pourquoi elle constitue, au sens fort, une atteinte au pouvoir d'agir : non parce que le sujet ne ferait plus rien, mais parce que ce qu'il fait ne parvient plus à ouvrir des marges de transformation de l'expérience.

Pour le dire par une analogie : de même qu'un gaucher contraint d'utiliser des ciseaux conçus pour droitiers découpe mal non par maladresse mais par inadéquation de l'outil, les participantes ne manquent pas de capacité à découper ; elles travaillent avec des ciseaux conçus pour une autre main. L'outil sémiotique existe – catégories médicales, formats de recevabilité, scripts relationnels – mais il n'est pas ajusté au vécu qu'il est censé mettre en forme. Le résultat est alors attribué à la personne – elle ne sait pas expliquer, elle exagère, elle se plaint – alors qu'il tient à l'inadéquation de la médiation.

La référence à Zittoun (2021) permet enfin de préciser la portée développementale et sémiotique du concept. Les analyses de Zittoun sur la liminalité sont particulièrement précieuses parce qu'elles montrent que les expériences déstabilisantes ne sont pas transformatrices par elles-mêmes. Leur potentiel de transformation dépend de conditions de sécurité, de médiation et de soutenabilité qui permettent aux affects et aux impressions de devenir élaborables, mémorisables et pensables. Dans cette perspective, la distinction entre liminalité et limbo est décisive. La liminalité désigne un espace de déstabilisation dans lequel un travail sémiotique reste possible, même de manière fragile. Le limbo désigne au contraire une suspension dans laquelle ce travail ne peut pas se poursuivre : l'expérience reste envahissante, non élaborée, non transformée. Cette distinction rejoint étroitement les résultats de la présente recherche. Les situations analysées dans ce mémoire ne relèvent pas seulement d'une transition difficile ou d'une recomposition identitaire inachevée ; elles montrent des configurations dans lesquelles le travail d'élaboration du vécu peut rester durablement empêché.

Le rapprochement avec Zittoun (2021) permet également d'éviter une lecture trop statique de l'amputation épistémique. Il ne s'agit pas d'un état figé une fois pour toutes, mais d'une dynamique dans laquelle les possibilités d'élaboration varient selon les écologies interactionnelles. Certaines séquences, notamment dans le cas d'Ariane, montrent qu'une levée partielle peut devenir possible lorsque les conditions de médiation et de reconnaissance se modifient. Mais cette possibilité reste locale, fragile et réversible. C'est précisément ce qui rapproche l'amputation épistémique d'un empêchement du travail sémiotique plutôt que d'une disparition pure et simple de la pensée. Le problème n'est pas que rien ne se passe, mais que ce qui se passe ne parvient pas toujours à franchir le seuil à partir duquel une expérience pourrait se stabiliser, être reprise et devenir source de transformation.

Au croisement de ces trois traditions, l'amputation épistémique peut donc être définie de manière plus resserrée. Avec Fricker (2007), le concept partage l'idée qu'il existe des atteintes spécifiques au sujet en tant que sujet de connaissance. Avec Clot (2008), il souligne que ce qui est empêché n'est pas seulement une action observable, mais une activité vivante dont l'entrave affecte la santé et le pouvoir d'agir. Avec Zittoun (2021), il met l'accent sur les conditions sémiotiques et relationnelles qui rendent possible – ou non – la transformation d'un vécu en expérience élaborée. Il s'en distingue toutefois en visant plus précisément la configuration dans laquelle la délégitimation répétée, l'insuffisance des médiations disponibles et la fragilité de la reconnaissance altèrent la possibilité même de travailler son expérience dans le discours.

L'intérêt de ce concept est enfin de rendre compte d'un phénomène que les seules catégories de crédibilité, de narrativité ou d'expression ne suffisent pas à saisir. Les participantes ne sont pas toujours réduites au silence ; elles parlent, se justifient, reformulent, s'adaptent. Mais cette activité peut ne plus soutenir l'élaboration du vécu. Elle peut produire des énoncés recevables sans produire de reconnaissance, et de la crédibilité sans transformation. L'amputation épistémique désigne précisément cet écart : lorsque le sujet continue d'agir discursivement, mais dans des formes qui rétrécissent les médiations disponibles, contractent les positions subjectives défendables et compromettent la possibilité de faire de son vécu une expérience pensable et partageable.

5.2.4 L'entretien comme tiers-espace : portée et limites du dispositif

L'un des apports importants de cette recherche tient au fait que le dispositif d'entretien n'a pas seulement permis de recueillir des discours sur l'expérience de la maladie ; il a aussi rendu observable, dans certaines séquences, une modification des conditions mêmes de son élaboration. Autrement dit, l'entretien n'apparaît pas ici comme un simple instrument méthodologique d'accès à des contenus préexistants, mais comme un espace interactionnel susceptible de transformer partiellement ce qui devient dicible, pensable et partageable (Riessman, 2008 ; Zittoun, 2021). Cette fonction ne doit toutefois être ni surestimée ni psychologisée. Il ne s'agit pas de faire de l'entretien un lieu spontanément réparateur, ni d'attribuer à la seule qualité relationnelle de la rencontre les déplacements observés. L'enjeu est plutôt de reconnaître que certaines propriétés du dispositif ont temporairement modifié l'écologie du dire, en ouvrant un espace dans lequel le travail d'élaboration a pu, dans certains cas, se poursuivre autrement.

C'est en ce sens que l'entretien peut être pensé comme un tiers-espace. Il ne coïncide ni avec les interactions ordinaires de la vie quotidienne, souvent marquées par l'urgence, l'incompréhension ou la banalisation, ni avec l'espace clinique stricto sensu, où la parole tend à être organisée par des contraintes de temps, d'objectivation et de traduction dans des formats biomédicaux (Mishler, 1984). Il constitue un espace intermédiaire, relativement protégé, dans lequel l'expérience peut être approchée sans être d'emblée rabattue sur l'exigence de preuve, de cohérence ou d'utilité immédiate. Cette suspension relative de certaines contraintes ordinaires ne supprime pas les rapports de pouvoir ni les asymétries propres à la situation d'entretien ; elle modifie cependant la distribution des possibles discursifs. Ce déplacement est décisif : il ne garantit pas que le vécu devienne élaborable, mais il peut rendre essayables des formulations, des rapprochements et des explorations qui demeurent autrement difficilement soutenables.

Les résultats permettent d'aller plus loin en montrant que ce tiers-espace ne produit pas mécaniquement de l'élaboration, mais qu'il peut ouvrir, sous certaines conditions, un pouvoir d'agir discursif situé. Dans la perspective de Clot (2008), le pouvoir d'agir implique une transformation, et non un simple contournement. En ce sens, se taire pour se protéger, masquer pour ne pas être disqualifiée, ou déplacer la causalité pour réduire le coût interactionnel relèvent de marges de manœuvre plutôt que d'un pouvoir d'agir au sens fort (Clot & Simonet, 2015). Le pouvoir d'agir discursif n'apparaît que lorsque le travail discursif produit une transformation : le vécu devient pensée plus stabilisée, les contraintes deviennent objectivables, les formulations deviennent reprenables. Cette distinction entre marges de manœuvre et pouvoir d'agir discursif est décisive pour comprendre ce que le dispositif d'entretien rend visible.

Le cas d'Ariane est particulièrement éclairant à cet égard. Le différentiel entre E1 et E2 ne montre pas simplement une variation expressive ; il rend visible une transformation partielle des conditions dans lesquelles certains éléments du vécu peuvent être mis en relation, repris et formulés. En E1, l'activité discursive est déjà dense, mais elle reste fortement dispersée entre gestes, mimes, bruitages, formulations incomplètes et reprises non stabilisées. En E2, certaines articulations deviennent plus soutenables : des liens se précisent, des formulations deviennent essayables, et une part du vécu commence à se déposer autrement. Ce déplacement ne doit pas être interprété comme la preuve d'une restauration acquise, ni comme l'effet automatique d'une relation de confiance. Il indique plus modestement que lorsque certaines conditions

interactionnelles et sémiotiques se modifient, une levée partielle de l'entrave peut devenir possible (Zittoun, 2021).

Mais les données montrent également les limites du dispositif. L'analyse du retour à l'écologie ordinaire souligne que ce qui a été ouvert dans l'entretien ne se maintient pas nécessairement ailleurs. De même, certaines médiations produites dans l'entretien demeurent inexportables dans d'autres espaces, notamment médicaux ou familiaux. Le tiers-espace fonctionne donc moins comme solution que comme révélateur : il met au jour, par contraste, ce qui manque le plus souvent aux écologies ordinaires.

Ce point permet de préciser ce que l'on entend ici par portée du dispositif. Sa portée ne réside pas seulement dans le fait qu'il rend le discours accessible au chercheur, mais dans le fait qu'il rend perceptible la dimension écologique de l'entrave. Parce qu'il crée des conditions inhabituelles d'adresse, d'écoute et de suspension relative de la disqualification, l'entretien révèle par contraste ce qui manque souvent aux écologies ordinaires. Il montre ainsi que les difficultés observées ne peuvent pas être réduites à des caractéristiques individuelles des participantes ; elles dépendent étroitement des conditions dans lesquelles l'expérience doit être portée, négociée et rendue recevable.

Les limites du dispositif doivent néanmoins être reconnues. D'abord, l'entretien ne constitue pas un dehors absolu aux contraintes ordinaires : les attentes de cohérence, les asymétries liées à la situation de recherche et les effets de cadrage y demeurent présents (Riessman, 2008). Ensuite, les possibilités qu'il ouvre restent locales et fragiles. Les moments d'élaboration observés ne garantissent ni leur stabilisation dans le temps, ni leur transférabilité dans d'autres espaces, notamment médicaux, professionnels ou familiaux. Enfin, la temporalité même du dispositif impose une limite importante : deux entretiens permettent de documenter une microgenèse, mais non d'attester la durabilité des déplacements observés (Zittoun, 2021).

Ces limites ne diminuent pourtant pas la valeur analytique du dispositif ; elles en précisent au contraire la portée. Car le fait que les conditions favorables à l'élaboration apparaissent comme exceptionnelles, localisées et difficilement transférables constitue en soi un résultat. En d'autres termes, l'absence d'espaces ordinaires réunissant durablement les conditions nécessaires à ce travail n'est pas un simple manque méthodologique que l'entretien viendrait pallier ; elle éclaire au contraire l'une des dimensions centrales du problème étudié.

5.3 Limites de la recherche

Comme toute recherche située, ce travail comporte un certain nombre de limites qu'il convient d'explicitier. Les formuler n'a pas pour fonction d'affaiblir la portée des résultats, mais d'en préciser les conditions de validité, le périmètre interprétatif et les prolongements possibles.

Une première limite concerne la spécificité du terrain étudié. Cette recherche porte sur des personnes vivant avec la maladie de Sjögren, c'est-à-dire une pathologie chronique invisible marquée à la fois par une symptomatologie souvent diffuse, une lisibilité corporelle faible et une reconnaissance inégale dans les espaces médicaux et sociaux. Cette spécificité constitue une force du point de vue analytique, puisqu'elle permet d'examiner avec précision les conditions dans lesquelles un vécu peine à devenir dicible, recevable et reconnu. Elle appelle toutefois une prudence dans la généralisation. Les mécanismes mis au jour (friction entre orientations M et N,

trois travaux discursifs, fatigue épistémique, amputation épistémique) présentent vraisemblablement une portée qui excède le seul Sjögren, en particulier dans d'autres maladies chroniques invisibles ou médicalement contestées. Mais leur transférabilité ne peut être simplement présumée ; elle devrait être montrée empiriquement dans d'autres terrains, avec d'autres publics et dans d'autres écologies d'activité.

Une deuxième limite tient à l'accès indirect aux pratiques discursives ordinaires. Le corpus donne accès aux récits que les participantes font de leurs interactions médicales, familiales, professionnelles ou administratives, ainsi qu'aux pratiques discursives effectivement accomplies dans l'entretien. Il ne donne toutefois pas accès directement aux interactions ordinaires elles-mêmes. Les scènes rapportées doivent donc être analysées comme des reprises situées : elles sont remémorées, reconstruites, condensées ou retravaillées dans le cadre de l'entretien. Cette limite oblige à ne pas confondre les scènes évoquées avec leur accomplissement initial, mais elle ne contredit pas le périmètre analytique du mémoire, qui porte précisément sur la manière dont les participantes reprennent, travaillent et rendent dicibles ces expériences.

Une troisième limite concerne la temporalité du dispositif et la stabilisation des déplacements observés. Les données recueillies permettent de documenter avec finesse les formes d'entrave, de friction et de fragilisation du pouvoir d'agir discursif, ainsi que certaines reprises microgénétiques rendues possibles par le dispositif. Elles donnent en revanche un accès plus partiel aux formes durables de levée ou de stabilisation de ce pouvoir hors de l'entretien. Le fait de disposer de deux entretiens, et dans certains cas d'écrits complémentaires comme le journal de bord, permet de rendre visibles des variations dans les possibilités de mise en forme du vécu ; il ne permet toutefois pas de déterminer si ces déplacements se stabilisent, se transforment ou s'éteignent dans la durée.

Une quatrième limite concerne le positionnement de la chercheuse. La production des données n'est pas indépendante de la relation d'enquête elle-même. La posture adoptée dans les entretiens — attentive, soutenant, ouverte à l'exploration du vécu — a très probablement constitué une ressource pour certaines formes d'élaboration observées. Cette implication relationnelle n'est pas un biais extérieur qu'il faudrait éliminer ; elle fait partie intégrante de ce que le dispositif a rendu possible. Elle constitue néanmoins un point de vigilance interprétatif. Ce qui a pu émerger dans l'entretien ne saurait être rapporté exclusivement aux participantes comme propriété individuelle, ni exclusivement au dispositif comme simple contenant neutre.

Une cinquième limite tient au statut même du dispositif d'entretien dans l'économie générale des résultats. Comme la discussion l'a montré, l'entretien a pu fonctionner, dans certaines séquences, comme un tiers-espace ouvrant des possibilités d'élaboration rarement accessibles dans les écologies ordinaires. Mais cette propriété du dispositif soulève aussi une limite méthodologique : ce qui devient formulable dans cet espace ne l'est pas nécessairement ailleurs. Il existe donc un écart possible entre ce que le dispositif permet de rendre observable et ce qui demeure pratiquement soutenable dans les interactions de soin, de travail, de vie familiale ou de reconnaissance institutionnelle. Cette limite est importante, car elle rappelle que le dispositif ne « répare » pas l'amputation épistémique ; il en rend certaines formes visibles par contraste.

Une sixième limite concerne le niveau de formalisation théorique atteint par le concept d'amputation épistémique. Le présent travail en propose une première élaboration, étroitement ancrée dans un corpus précis et dans un dialogue avec plusieurs traditions théoriques. Cette élaboration permet de nommer et de penser un phénomène qui, jusqu'ici, restait dispersé entre plusieurs catégories. Elle demande toutefois encore à être éprouvée, déplacée et discutée dans d'autres terrains, avec d'autres publics et dans d'autres écologies d'activité. Le concept doit donc être compris non comme une catégorie achevée, mais comme une proposition théorique située, dont la robustesse dépendra aussi de sa capacité à être reprise, discutée et transformée dans des recherches ultérieures.

Une septième limite concerne la place accordée au corps et aux affects. Le mémoire les prend en compte comme dimensions constitutives du vécu, notamment lorsque l'analyse aborde le *perezhivanie*, les contrecoups corporels ou l'amputation affective. Cependant, le cœur de l'analyse porte sur l'activité discursive : les opérations de mise en forme, d'adresse, de frontière, de stabilisation et de reconnaissance. Ce choix laisse nécessairement au second plan une analyse plus systématique des dimensions corporelles, affectives et somatiques de l'expérience. Une telle analyse pourrait prolonger ce travail en examinant plus directement la manière dont le corps, les affects et les médiations discursives se co-transforment dans les trajectoires de maladie chronique invisible.

5.4 Implications

Les résultats de cette recherche engagent des implications à plusieurs niveaux. Ils invitent d'abord à repenser les conditions dans lesquelles la parole des personnes vivant avec une maladie chronique invisible est sollicitée, reçue et travaillée. Ils proposent ensuite un déplacement pour la théorie socioculturelle du pouvoir d'agir, en montrant que celui-ci ne se joue pas seulement dans l'action visible ou dans la prise de décision, mais aussi dans la possibilité de transformer un vécu en expérience organisée, adressable et susceptible d'être reconnue comme savoir mobilisable dans l'action. Enfin, ils ouvrent plusieurs prolongements possibles pour la recherche.

Une première implication concerne les dispositifs de soin et d'accompagnement. Les résultats montrent que l'enjeu n'est pas seulement de « donner la parole » aux patientes, ni même de mieux écouter leur expérience au sens le plus général. Une telle formulation resterait insuffisante si elle ne s'accompagnait pas d'une réflexion sur les conditions écologiques du dire. Ce qui fait obstacle, dans les situations analysées, n'est pas uniquement l'absence d'expression, mais l'absence d'espaces où le vécu puisse être approché sans être immédiatement ramené à des exigences de preuve, de cohérence, de rapidité ou de normalisation (Masana, 2011 ; Ware, 1992 ; Werner & Malterud, 2003). L'implication pratique n'est donc pas simplement d'ajouter de l'empathie à des dispositifs existants, mais de concevoir des configurations dans lesquelles les trois travaux discursifs – sémiotique, relationnel et de frontière – puissent être soutenus conjointement. Autrement dit, toute parole ne produit pas spontanément du pouvoir d'agir. Les dispositifs doivent plutôt construire des conditions dans lesquelles certaines médiations, certaines adresses et certaines possibilités de reprise redeviennent praticables. Cela suppose qu'ils ne se limitent pas à solliciter une expression, mais qu'ils soutiennent la mise en forme progressive du vécu, l'existence d'une adresse non disqualifiante et la possibilité que ce qui est élaboré puisse être repris, stabilisé et mobilisé dans l'action.

Cette implication conduit à déplacer le regard sur la « parole du patient ». Dans de nombreux contextes, celle-ci est aujourd'hui valorisée comme un idéal, mais souvent sans que soient interrogées les médiations nécessaires à son élaboration. Les résultats présentés ici montrent qu'une parole sollicitée sans conditions adaptées peut reconduire les formes mêmes d'entrave qu'elle prétend dépasser. Exiger un récit clair, stable, synthétique et immédiatement exploitable dans des espaces où la maladie est peu visible revient parfois à demander au sujet de produire d'emblée ce que les conditions mêmes de l'interaction ne lui permettent pas encore de construire. L'enjeu pratique devient alors moins de recueillir un récit déjà stabilisé que de soutenir les conditions de son élaboration progressive. Cela suppose des espaces capables d'aménager le temps, l'adresse, la suspension partielle de la disqualification et la disponibilité de formes intermédiaires de mise en sens.

Une deuxième implication concerne plus directement les professionnel·les de santé et d'accompagnement. Les résultats n'invitent pas à opposer simplement soignants et patientes, comme si les premiers détenaient le pouvoir d'invalidiser et les secondes la vérité de leur expérience. Ils montrent plutôt que les interactions sont prises dans des configurations normatives qui rendent certaines formes de parole plus recevables que d'autres (Fricker, 2007 ; Riessman, 2008). Cela signifie que les professionnel·les peuvent eux-mêmes être pris dans des contraintes de temps, de cadrage biomédical et d'exigence d'objectivation qui limitent leur capacité à soutenir l'élaboration du vécu. Reconnaître cette dimension systémique ne réduit en rien l'asymétrie des positions ni la violence potentielle de la disqualification ; cela permet en revanche de déplacer l'intervention. Le problème n'est pas seulement celui des attitudes individuelles, mais celui des cadres interactionnels et institutionnels qui rendent difficile la coprésence des conditions nécessaires à la réarticulation des trois travaux discursifs.

Une troisième implication est théorique, et concerne le pouvoir d'agir discursif. Le présent travail suggère que le pouvoir d'agir ne peut être pensé seulement à partir de la capacité à choisir, décider, résister ou transformer une situation extérieure. Il doit aussi être envisagé à partir de la possibilité de soutenir une activité discursive qui permette au vécu de se configurer comme expérience partageable. En ce sens, le pouvoir d'agir discursif ne constitue pas un simple sous-domaine du pouvoir d'agir général ; il en désigne une dimension essentielle, souvent sous-thématisée, dans laquelle se joue la possibilité même de faire exister son expérience dans un espace social (Clot, 2008). Les résultats montrent que cette dimension est particulièrement vulnérable dans les maladies chroniques invisibles, où la nécessité de rester crédible peut entrer en tension avec la fidélité au vécu, et où l'activité discursive peut se maintenir sans pour autant soutenir l'élaboration.

À ce titre, le concept d'amputation épistémique propose une contribution plus générale à la théorie socioculturelle. Il permet d'articuler des traditions qui dialoguent rarement de manière étroite : la critique normative de l'injustice épistémique (Fricker, 2007), l'analyse de l'activité empêchée (Clot, 2008) et l'attention portée aux conditions sémiotiques de la transformation du vécu (Zittoun, 2021). Son intérêt est de montrer qu'une atteinte au sujet comme sujet de connaissance peut prendre la forme d'une entrave durable à l'activité d'élaboration elle-même. Ce déplacement a une portée qui dépasse le seul champ des maladies chroniques invisibles. Il pourrait être fécond pour penser d'autres situations dans lesquelles un vécu peine à devenir

partageable parce que les médiations disponibles sont insuffisantes, inadéquates ou constamment menacées par la disqualification.

Une quatrième implication est méthodologique. Les résultats montrent que les dispositifs de recherche ne doivent pas être pensés uniquement comme des moyens d'accès à un matériau, mais aussi comme des configurations qui rendent visibles certaines dimensions de l'expérience en modifiant temporairement les conditions de son élaboration (Riessman, 2008 ; Zittoun, 2021). Dans le cas présent, le dispositif d'entretien a permis de mettre au jour non seulement des contenus, mais aussi des variations dans le pouvoir d'agir discursif lui-même. Une telle perspective ouvre des pistes pour des méthodologies attentives à la microgenèse de l'élaboration, à ses conditions interactionnelles, et à la manière dont des espaces de recherche peuvent servir de révélateurs des contraintes ordinaires qui pèsent sur le dire.

Enfin, cette recherche ouvre plusieurs prolongements possibles. Elle invite à étendre l'analyse à d'autres pathologies chroniques invisibles afin d'éprouver la transférabilité du modèle proposé. Elle appelle aussi des dispositifs plus longitudinaux, capables de suivre dans le temps les déplacements observés et de mieux comprendre les conditions de leur maintien ou de leur épuisement. Elle suggère également de travailler davantage les écologies ordinaires elles-mêmes – espaces cliniques, familiaux, amicaux, professionnels ou associatifs – pour analyser plus finement ce qui y soutient ou entrave l'élaboration du vécu. Enfin, elle ouvre un prolongement théorique plus large : éprouver et prolonger le concept d'amputation épistémique comme concept-pont permettant d'analyser les formes d'entrave à l'élaboration de l'expérience dans des contextes variés où la parole est fragilisée, contestée ou insuffisamment outillée.

Pris ensemble, ces éléments montrent que la contribution de cette recherche ne se limite ni à la description d'une difficulté propre aux maladies chroniques invisibles, ni à la proposition d'un concept nouveau. Elle réside plus profondément dans la mise en évidence d'une question théorique et pratique centrale : dans quelles conditions un vécu peut-il devenir une expérience pensable, adressable et mobilisable, sans que les exigences de recevabilité qui pèsent sur sa formulation en compromettent l'élaboration même ? C'est autour de cette question que se jouent à la fois la portée de la notion d'amputation épistémique, la valeur du pouvoir d'agir discursif comme concept analytique et l'intérêt de penser les espaces de soin, d'enquête et d'accompagnement comme des écologies de l'élaboration plutôt que comme de simples lieux de recueil de parole.

Conclusion

If we had a keen vision and feeling of all ordinary human life, it would be like hearing the grass grow and the squirrel's heart beat, and we should die of that roar which lies on the other side of silence.”

— George Eliot, *Middlemarch*

« Le mot le plus juste, on ne le trouve jamais pour dire ce qui est vrai. »

— Marguerite Duras, *Écrire*, 1993

Ce mémoire avait pour ambition de comprendre en quoi et comment les personnes atteintes de la maladie de Sjögren mobilisent des pratiques discursives dans leur travail de maladie, en contexte médical, social et relationnel, et dans quelles conditions ces pratiques soutiennent ou entravent leur pouvoir d'agir face à l'invisibilité symptomatique, médicale et sociale. L'analyse montre que ces pratiques discursives ne relèvent ni d'un simple effort de communication, ni d'un ajustement secondaire à la maladie. Elles constituent un travail à part entière, par lequel les personnes concernées cherchent à rendre leur vécu dicible, recevable et soutenable dans des écologies où ce vécu peine à trouver des formes reconnues de lisibilité.

Les résultats mettent en évidence que ce travail discursif s'organise autour de trois dimensions interdépendantes : un travail sémiotique, un travail relationnel et un travail de frontière, dont l'articulation forme un système dynamique d'ajustements simultanés, structuré par la friction entre fidélité au vécu et exigences de recevabilité sociale.

Cette recherche montre également que ces pratiques discursives ne soutiennent pas automatiquement le pouvoir d'agir. Leur portée dépend des conditions dans lesquelles elles se déploient. Lorsqu'elles peuvent s'appuyer sur des médiations suffisamment tenables, des conditions d'adresse non disqualifiantes et des formes de reconnaissance permettant au vécu de se stabiliser, elles ouvrent des possibilités d'élaboration et d'action. Mais lorsque ces conditions font défaut, le travail discursif peut devenir coûteux, fragile et inabouti. Il ne disparaît pas ; il se poursuit, parfois intensément, sans parvenir à soutenir durablement la transformation du vécu en expérience et pensée organisées, partageables et reconnues, ni à ouvrir de nouveaux possibles d'action.

C'est à cet endroit que le concept d'amputation épistémique prend sa portée. Il permet de nommer non pas un manque de parole, ni un défaut individuel de réflexivité, mais une atteinte aux conditions mêmes dans lesquelles le sujet peut travailler son expérience dans et par le discours. L'apport central de ce mémoire est ainsi de montrer que, dans la maladie chronique invisible, l'obstacle ne se situe pas seulement au niveau de la crédibilité de la parole, mais plus profondément au niveau des conditions sémiotiques, relationnelles et sociales qui rendent possible l'élaboration du vécu. L'amputation épistémique permet de penser ensemble la

persistance d'un travail discursif actif et l'entrave durable de l'activité de pensée qu'il devrait pouvoir soutenir.

Au-delà du seul cas du Sjögren, ce travail invite également à déplacer le regard porté sur la parole des personnes malades. Il met notamment en évidence un angle mort des approches narratives de la maladie qui présupposent le plus souvent la disponibilité du récit comme ressource d'élaboration. Or les données montrent que, dans certaines écologies, le problème se situe en deçà de la narration elle-même : ce qui fait défaut n'est pas seulement un récit cohérent, mais les conditions sous lesquelles une expérience peut commencer à devenir pensable, formulable et racontable. L'enjeu n'est donc pas uniquement de mieux écouter ou de mieux recueillir cette parole, mais de comprendre dans quelles conditions elle peut advenir sans être contrainte de se réduire pour devenir recevable.

En définitive, ce mémoire montre que, dans la maladie chronique invisible, le problème n'est pas seulement de parvenir à parler, ni même d'être cru·e, mais de pouvoir élaborer son vécu dans des conditions qui n'en exigent pas l'appauvrissement. Une parole ne peut ouvrir un pouvoir d'agir discursif que si ce vécu peut déjà, minimalement, devenir pensable, formulable et racontable. C'est précisément ce que le concept d'amputation épistémique permet d'éclairer : ce que l'invisibilité fait au sujet ne touche pas seulement sa parole, mais les conditions mêmes dans lesquelles son vécu peut se constituer comme expérience pensable, partageable et mobilisable dans l'action.

Bibliographie

Adams, T. E., Holman Jones, S., & Ellis, C. (2015). *Autoethnography: Understanding qualitative research*. Oxford University Press.

Adriansen, H. K. (2012). Timeline interviews: A tool for conducting life history research. *Qualitative Studies*, 3(1), 40–55. <https://doi.org/10.7146/qs.v3i1.6272>

Album, D., & Westin, S. (2008). Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students. *Social Science & Medicine*, 66(1), 182-188. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.07.003>

Allen, C. B. (2024). *You don't look sick: Epistemic injustice, ethos, and embodied expertise in narratives of chronic illness* [Doctoral dissertation, University of Louisville]. Electronic Theses and Dissertations. <https://doi.org/10.18297/etd/4289>

Anderson, L. (2006). Analytic autoethnography. *Journal of Contemporary Ethnography*, 35(4), 373–395. <https://doi.org/10.1177/0891241605280449>

Aouad, K., de Wit, M., Elhai, M., Benavent, D., Bertheussen, H., Zabalan, C., Primdahl, J., Studenic, P., & Gossec, L. (2024). Patient research partner involvement in rheumatology research: A systematic literature review informing the 2023 updated EULAR recommendations for the involvement of patient research partners. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 83(10), 1268–1277. <https://doi.org/10.1136/ard-2024-225567>

Armentor, J. L. (2017). Living with a contested, stigmatized illness: Experiences of managing relationships among women with fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 27(4), 462–473. <https://doi.org/10.1177/1049732315620160>

Au, L., Capotescu, C., Eyal, G., & Finestone, G. (2022). Long COVID and medical gaslighting: Dismissal, delayed diagnosis, and deferred treatment. *SSM - Qualitative Research in Health*, 2, Article 100167. <https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2022.100167>

Bagdasarova, N. A. (2025). The thinking body in social space: Philosophical foundations of inclusion in the framework of the cultural-historical approach (based on the works of L.S. Vygotsky and E.V. Ilyenkov). *Cultural-Historical Psychology*, 21(3), 89–96. [doi:10.17759/chp.2025210307](https://doi.org/10.17759/chp.2025210307)

Bakhtine, M. M. [Volochinov, V. N.]. (1977). *Le marxisme et la philosophie du langage : Essai d'application de la méthode sociologique en linguistique* (M. Yaguello, Trad.). Les Éditions de Minuit. (Œuvre originale publiée en 1929)

Bakhtin, M. M. (1981). *The dialogic imagination: Four essays* (M. Holquist, Éd. ; C. Emerson & M. Holquist, Trad.). University of Texas Press. (Œuvre originale publiée en 1934–1935).

Bakhtin, M. M. (1986). *Speech genres and other late essays* (C. Emerson & M. Holquist, Éd. ; V. W. McGee, Trad.). University of Texas Press.

Bakhtin, M. M. (2008). *Problems of Dostoevsky's poetics* (C. Emerson, Éd. & Trad.). University of Minnesota Press. (Œuvre originale publiée en 1963 ; première édition anglaise 1984).

Barker, K. K. (2005). *The fibromyalgia story: Medical authority and women's worlds of pain*. Temple University Press.

Berger, R. (2015). Now I see it, now I don't: Researcher's position and reflexivity in qualitative research. *Qualitative Research*, 15(2), 219–234. <https://doi.org/10.1177/1468794112468475>

Bergson, H. (2013). *Essai sur les données immédiates de la conscience* (éd. originale 1889). Presses Universitaires de France. (Ouvrage original publié en 1889)

Bertaux, D. (1997). *Les récits de vie : Perspective ethnosociologique*. Nathan.

Blease, C., Carel, H., & Geraghty, K. (2017). Epistemic injustice in healthcare encounters: Evidence from chronic fatigue syndrome. *Journal of Medical Ethics*, 43(8), 549–557. <https://doi.org/10.1136/medethics-2016-103691>

Boivin, A., Currie, K., Fervers, B., Gracia, J., James, M., Marshall, C., Sakala, C., Sanger, S., Strid, J., Thomas, V., van der Weijden, T., Grol, R., Burgers, J., & G-I-N PUBLIC (2010). Patient and public involvement in clinical guidelines: international experiences and future perspectives. *Quality & safety in health care*, 19(5), e22. <https://doi.org/10.1136/qshc.2009.034835>

Bourdieu, P. (1993). Comprendre. In P. Bourdieu (Éd.), *La misère du monde* (p. 903–939). Seuil.

Bourdieu, P. (1997). *Méditations pascaliennes*. Seuil.

Briggs, C. L. (1986). *Learning how to ask: A sociolinguistic appraisal of the role of the interview in social science research*. Cambridge University Press.

Brito-Zerón, P., Baldini, C., Bootsma, H., Bowman, S. J., Jonsson, R., Mariette, X., Sivils, K., Theander, E., Tzioufas, A., & Ramos-Casals, M. (2016). Sjögren syndrome. *Nature reviews. Disease primers*, 2, 16047. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2016.47>

Bruner, J. (1990). *Acts of meaning*. Harvard University Press.

Brun, G. (2017). Pouvoir d'agir, en analyse de l'activité. *Activités*, 14(1). <https://doi.org/10.4000/activites.2957>

Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167–182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>

Charmaz, K. (1991). *Good days, bad days: The self in chronic illness and time*. Rutgers University Press.

Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory : A practical guide through qualitative analysis* (2nd ed.). Sage.

Charmaz, K., & Rosenfeld, D. (2006). Reflections of the body, images of self: Visibility and invisibility in chronic illness and disability. In D. Waskul & P. Vannini (Eds.), *Body/embodiment: Symbolic interaction and the sociology of the body* (p. 35–50). Ashgate. <https://doi.org/10.4324/9781315569635>

- Clair, I. (2022). Nos objets et nous-mêmes : connaissance biographique et réflexivité méthodologique. *Sociologie*, 13(3), 307-325. <https://shs.cairn.info/revue-sociologie-2022-3-page-317?lang=fr>
- Cleghorn, E. (2021). *Unwell women: Misdiagnosis and myth in a man-made world*. Dutton.
- Clot, Y. (2006). *La fonction psychologique du travail* (5e éd.). Presses Universitaires de France.
- Clot, Y. (2008). *Travail et pouvoir d'agir*. Presses Universitaires de France.
- Clot, Y. (2010). *Le travail à cœur : Pour en finir avec les risques psychosociaux*. La Découverte.
- Clot, Y. (2011). Théorie en clinique de l'activité. In B. Maggi (dir.), *Interpréter l'agir. Un défi théorique* (pp. 17–39). Presses Universitaires de France.
<https://doi.org/10.3917/puf.maggi.2011.01.0017>
- Clot, Y., & Litim, M. (2008). Activité, santé et collectif de travail. *Pratiques Psychologiques*, 14(1), 101–114. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2007.12.003>
- Clot, Y., & Simonet, P. (2015). Pouvoirs d'agir et marges de manœuvre. *Le travail humain*, 78(1), 31–52. <https://doi.org/10.3917/th.781.0031>
- Corbin, J., & Strauss, A. (1985). Managing chronic illness at home: Three lines of work. *Qualitative Sociology*, 8(3), 224–247. <https://doi.org/10.1007/BF00989485>
- Corbin, J., & Strauss, A. (1987). Accompaniments of chronic illness: Changes in body, self, biography, and biographical time. *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 249–281.
- Corbin, J., & Strauss, A. (1988). *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. Jossey-Bass.
- Dahinden, J., & Zittoun, T. (2013). Religion in meaning making and boundary work: Theoretical explorations. *Integrative Psychological & Behavioral Science*, 47(2), 185–206. <https://doi.org/10.1007/s12124-013-9233-3>
- Demuth, C. (2013). Socializing infants toward a cultural understanding of expressing negative affect: A Bakhtinian informed discursive psychology approach. *Mind, Culture, and Activity*, 20(1), 39–61. <https://doi.org/10.1080/10749039.2012.719992>
- Demuth, C. (2018). Generalization from single cases and the concept of double dialogicality. *Integrative Psychological and Behavioral Science*, 52(1), 77–93. <https://doi.org/10.1007/s12124-017-9399-1>
- dos Santos Mamed, M., & Kloetzer, L. (dir.). (2025). *La perspective dialogique en psychologie : Réflexions méthodologiques*. Antipodes. <https://doi.org/10.33056/ANTIPODES.12695>
- Dotson, K. (2014). Conceptualizing epistemic oppression. *Social Epistemology*, 28(2), 115–138. <https://doi.org/10.1080/02691728.2013.782585>
- Dumit, J. (2006). Illnesses you have to fight to get: Facts as forces in uncertain, emergent illnesses. *Social Science & Medicine*, 62(3), 577–590.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.06.018>

- Dwyer, S. C., & Buckle, J. L. (2009). The space between: On being an insider-outsider in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods*, 8(1), 54-63.
<https://doi.org/10.1177/160940690900800105>
- Edwards, D. (2005). Moaning, whinging and laughing: The subjective side of complaints. *Discourse Studies*, 7(1), 5–29. <https://doi.org/10.1177/1461445605048765>
- Edwards, D., & Potter, J. (1992). *Discursive psychology*. Sage.
- Edwards, D., Potter, J., & Middleton, D. (1992). Toward a discursive psychology of remembering. *The Psychologist: Bulletin of the British Psychological Society*, 5, 441–446.
- Emerson, R. M., Fretz, R. I., & Shaw, L. L. (2011). *Writing ethnographic fieldnotes* (2nd ed.). University of Chicago Press.
- Emirbayer, M., & Mische, A. (1998). What is agency? *American Journal of Sociology*, 103(4), 962–1023. <https://doi.org/10.1086/231294>
- El Enany, N., Currie, G., & Lockett, A. (2013). A paradox in healthcare service development: Professionalization of service users. *Social Science & Medicine*, 80, 24–30.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.01.004>
- Ellis, C. (2004). *The ethnographic I: A methodological novel about autoethnography*. AltaMira Press.
- Fairweather, D., Frisancho-Kiss, S., & Rose, N. R. (2008). Sex differences in autoimmune disease from a pathological perspective. *American Journal of Pathology*, 173(3), 600–609.
<https://doi.org/10.2353/ajpath.2008.071008>
- Frank, A. W. (1995). *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics*. University of Chicago Press.
- Fricker, M. (2007). *Epistemic injustice: Power and the ethics of knowing*. Oxford University Press.
- Filipi, A., Davidson, C., & Veresov, N. (Eds.). (2023). *Conversation analysis and a cultural-historical approach: Comparing research perspectives on children's storytellings*. Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1007/978-3-031-31941-9>
- Flyvbjerg, B. (2006). Five misunderstandings about case-study research. *Qualitative Inquiry*, 12(2), 219–245.
- Garric, N., & Calas, F. (2007). *Introduction à la pragmatique*. Hachette Éducation.
<https://shs.cairn.info/introduction-a-la-pragmatique--9782011457165>
- Gastaldo, D., Magalhães, L., Carrasco, C., & Davy, C. (2012). *Body-map storytelling as research: Methodological considerations for telling the stories of undocumented workers through body mapping* [Research report]. University of Toronto.
<http://www.migrationhealth.ca/undocumented-workers-ontario/body-mapping>
- Giddens, A. (1984). *The constitution of society: Outline of the theory of structuration*. Polity Press.

- Gillespie, A., & Zittoun, T. (2013). Meaning making in motion: Bodies and minds moving through institutional and semiotic structures. *Culture & Psychology*, 19(4), 518–532. <https://doi.org/10.1177/1354067X13500325>
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Prentice-Hall.
- Goldstein, D. E., & Shuman, A. (2012). The stigmatized vernacular: Where reflexivity meets untellability. *Journal of Folklore Research*, 49(2), 113–126. <https://doi.org/10.2979/jfolkrese.49.2.113>
- Gray, D. P., & Dagg, J. (2019). Using reflexive lifelines in biographical interviews to aid the collection, visualisation and analysis of resilience. *Contemporary Social Science*, 14(3–4), 407–422. <https://doi.org/10.1080/21582041.2018.1459818>
- Gieryn, T. F. (1983). Boundary-work and the demarcation of science from non-science: Strains and interests in professional ideologies of scientists. *American Sociological Review*, 48(6), 781–795. <https://doi.org/10.2307/2095325>
- Gunning, J. N. (2023). "But you don't look sick:" Memorable messages of emerging adulthood autoimmune disease. *Journal of Social and Personal Relationships*, 40(6), 2008–2030. <https://doi.org/10.1177/02654075221137548>
- Gutiérrez, K. D. (2008). Developing a sociocritical literacy in the Third Space. *Reading Research Quarterly*, 43(2), 148–164. <https://doi.org/10.1598/RRQ.43.2.3>
- Haraway, D. (1988). Situated knowledges: The science question in feminism and the privilege of partial perspective. *Feminist Studies*, 14(3), 575–599. <https://doi.org/10.2307/3178066>
- Herr, R. S. (2025). Can Frickerian accounts of epistemic justice promote decoloniality?: A critical examination. *Episteme*, 1–20. Advance online publication. <https://doi.org/10.1017/epi.2025.10085>
- Herrera, A., Leiva, L., Espinoza, I., Ríos-Erazo, M., Shakhtur, N., Wurmman, P., & Rojas-Alcayaga, G. (2024). Invisible, uncontrollable, unpredictable: Illness experiences in women with Sjögren syndrome. *Journal of Clinical Medicine*, 13(11), 3228. <https://doi.org/10.3390/jcm13113228>
- Horton-Salway, M. (2001). Narrative identities and the management of personal accountability in talk about ME: A discursive psychology approach to illness narrative. *Journal of Health Psychology*, 6(2), 247–259. <https://doi.org/10.1177/135910530100600210>
- Humă, B., Alexander, M., Stokoe, E., & Tileagă, C. (2020). Introduction to special issue on discursive psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 17(3), 313–335. <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1729910>
- Jayadeva, S., & Lupton, D. (2026). ‘Most People with Long COVID Are Their Own Doctors’: Self-Tracking and Online Patient Groups as Pathways to Challenging Epistemic Injustice. *Sociology*, 60(2), 272–290. <https://doi.org/10.1177/00380385251351252>
- Joachim, G., & Acorn, S. (2000). Stigma of visible and invisible chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 32(1), 243–248. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01466.x>

- Kara, H. (2015). *Creative research methods in the social sciences: A practical guide*. Policy Press.
- Kaufmann, J.-C. (2011). *L'entretien compréhensif* (3e éd.). Armand Colin.
- Kerstetter, K. (2012). Insider, outsider, or somewhere in between: The impact of researchers' identities on the community-based research process. *Journal of Rural Social Sciences*, 27(2), 99-117.
- Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture: An exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*. University of California Press.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. Basic Books.
- Kiyimba, N., Lester, J. N., & O'Reilly, M. (2019). *Using naturally occurring data in qualitative health research: A practical guide*. Springer.
- Kundrat, A. L., & Nussbaum, J. F. (2003). The impact of invisible illness on identity and contextual age across the life span. *Health Communication*, 15(3), 331-347.
https://doi.org/10.1207/S15327027HC1503_5
- Kvale, S. (2006). Dominance through interviews and dialogues. *Qualitative Inquiry*, 12(3), 480-500. <https://doi.org/10.1177/1077800406286235>
- Lefrançois, J., & Simonet, P. (2021). L'instruction au sosie : une méthode au service du développement de l'expérience professionnelle. Dans P. Guibert (dir.), *Manuel de sciences de l'éducation et de la formation* (p. 143-155). De Boeck Supérieur.
<https://doi.org/10.3917/dbu.guibe.2021.01.0143>
- Lester, J. N., & O'Reilly, M. (2021). Discursive psychology for applied qualitative research. *The Qualitative Report*, 26(6), 2077-2093. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2021.5009>
- Locke, A., & Budds, K. (2020). Applying critical discursive psychology to health psychology research: A practical guide. *Health Psychology and Behavioral Medicine*, 8(1), 234-247.
<https://doi.org/10.1080/21642850.2020.1792307>
- Lévi-Strauss, C. (1962). *La pensée sauvage*. Plon.
- Madelaine-Bonjour, C., & Grosjean, A. (2024). Éducation thérapeutique du patient en rhumatologie. *Revue médicale suisse*, 20(865), 533-536.
<https://doi.org/10.53738/REVMED.2024.20.865.533>
- Mariette, X., & Criswell, L. A. (2018). Primary Sjögren syndrome. *New England Journal of Medicine*, 378(10), 931-939. <https://doi.org/10.1056/NEJMcp1702514>
- Marková, I., Linell, P., Grossen, M., & Salazar Orvig, A. (2020). *The dialogical mind: Common sense and ethics*. Cambridge University Press.
- Marková, I., Zadeh, S., & Zittoun, T. (2020). Introduction to the special issue on generalisation from dialogical single case studies. *Culture & Psychology*, 26(1), 3-24.
<https://doi.org/10.1177/1354067X19888193>

- Masana, L. (2011). Invisible chronic illnesses inside apparently healthy bodies. In S. Fainzang & C. Haxaire (Eds.), *Of bodies and symptoms: Anthropological perspectives on their social and medical treatment* (pp. 127–149). Publicacions URV.
- Mavragani, C. P., & Moutsopoulos, H. M. (2014). Sjögren's syndrome. *Annual Review of Pathology: Mechanisms of Disease*, 9, 273–285. <https://doi.org/10.1146/annurev-pathol-012513-104728>
- Medina, J. (2013). *The epistemology of resistance: Gender and racial oppression, epistemic injustice, and resistant imaginations*. Oxford University Press.
- Mishler, E. G. (1984). *The discourse of medicine: Dialectics of medical interviews*. Ablex.
- Mondada, L. (2018). Multiple temporalities of language and body in interaction: Challenges for transcribing multimodality. *Research on language and social interaction*, 51(1), 85-106.
- Mondada, L. (2019). Contemporary issues in conversation analysis: Embodiment and materiality, multimodality and multisensoriality in social interaction. *Journal of pragmatics*, 145, 47-62.
- Morson, G. S., & Emerson, C. (1990). *Mikhail Bakhtin: Creation of a prosaics*. Stanford University Press.
- Murray, M. (1999). The storied nature of health and illness. In M. Murray & K. Chamberlain (Eds.), *Qualitative health psychology: Theories and methods* (p. 47–63). Sage. <https://doi.org/10.4135/9781446217870.n4>
- Nettleton, S. (2006). 'I just want permission to be ill': Towards a sociology of medically unexplained symptoms. *Social Science & Medicine*, 62(5), 1167–1178. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.07.030>
- Nettleton, S. (2013). *The sociology of health and illness* (3rd ed.). Polity Press.
- Nettleton, S., Watt, I., O'Malley, L., & Duffey, P. (2004). Enigmatic illness: Narratives of patients who live with medically unexplained symptoms. *Social Theory & Health*, 2(1), 47–66. <https://doi.org/10.1057/palgrave.sth.8700013>
- Newton, B. J., Southall, J. L., Raphael, J. H., Ashford, R. L., & LeMarchand, K. (2013). A narrative review of the impact of disbelief in chronic pain. *Pain management nursing : official journal of the American Society of Pain Management Nurses*, 14(3), 161–171. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2010.09.001>
- Nikolaeva, V. V., & Arina, G. A. (1997). Vygotsky's Ideas and Contemporary Psychosomatics. *Journal of Russian & East European Psychology*, 35(5), 84–95. <https://doi.org/10.2753/RPO1061-0405350584>
- Norris, S. (2004). *Analyzing multimodal interaction: A methodological framework*. Routledge.
- O'Reilly, M., Kiyimba, N., Lester, J. N., & Edwards, D. (2021). Establishing quality in discursive psychology: Three domains to consider. *Qualitative Research in Psychology*, 18(3), 406-425. <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1810373>

- Oddone, I., Re, A. et Briante, G. (2015). Redécouvrir l'expérience du travail : Précédé de De Mayo à Oddone, l'instruction au sosie. Éditions sociales. <https://shs.cairn.info/redecouvrir-l-experience-du-travail--9782353670215?lang=fr>.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (5^e éd.). Armand Colin.
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative research & evaluation methods: Integrating theory and practice* (4th ed.). Sage.
- Pensoneau-Conway, S. L., Bolen, D. M., Toyosaki, S., Rudick, C. K., & Bolen, E. K. (2014). Self, relationship, positionality, and politics: A community autoethnographic inquiry into collaborative writing. *Cultural Studies ↔ Critical Methodologies*, 14(4), 312-323. <https://doi.org/10.1177/1532708614530302>
- Pink, S. (2015). *Doing sensory ethnography* (2nd ed.). Sage. <https://doi.org/10.4135/9781473917057>
- Pohlhaus, G. (2012). Relational knowing and epistemic injustice: Toward a theory of willful hermeneutical ignorance. *Hypatia*, 27(4), 715–735. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2011.01222.x>
- Polkinghorne, D. E. (1988). *Narrative knowing and the human sciences*. SUNY Press.
- Potter, J. (2021). Discursive psychology: Capturing the psychological world as it unfolds. In P. M. Camic (Ed.), *Qualitative research in psychology: Expanding perspectives in methodology and design* (2nd ed., pp. 123–145). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000252-007>
- Potter, J., & Hepburn, A. (2005). Qualitative interviews in psychology: Problems and possibilities. *Qualitative Research in Psychology*, 2(4), 281–307. <https://doi.org/10.1191/1478088705qp045oa>
- Potter, J., & Wetherell, M. (1987). *Discourse and social psychology: Beyond attitudes and behaviour*. Sage.
- Qin, B., Wang, J., Yang, Z., Yang, M., Ma, N., Huang, F., & Zhong, R. (2015). Epidemiology of primary Sjögren's syndrome: A systematic review and meta-analysis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 74(11), 1983–1989. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2014-205375>
- Radley, A. (1989). Style, discourse and constraint in adjustment to chronic illness. *Sociology of Health & Illness*, 11(3), 230–252.
- Radley, A. (1994). *Making sense of illness: The social psychology of health and disease*. Sage.
- Radley, A. (1995). The elusory body and social constructionist theory. *Body & Society*, 1(2), 3-23. <https://doi.org/10.1177/1357034X95001002001>
- Radley, A. (2002). Portrayals of suffering: On looking away, looking at, and the comprehension of illness experience. *Body & Society*, 8(3), 1–23. <https://doi.org/10.1177/1357034X02008003001>
- Ragin, C. C., & Becker, H. S. (Eds.). (1992). *What is a case? Exploring the foundations of social inquiry*. Cambridge University Press.

Ramos-Casals, M., Brito-Zerón, P., Bombardieri, S., Bootsma, H., De Vita, S., Dörner, T., Fisher, B. A., Gottenberg, J.-E., Hernandez-Molina, G., Kocher, A., Kostov, B., Kruize, A. A., Mandl, T., Ng, W.-F., Retamozo, S., Seror, R., Shoenfeld, Y., Sisó-Almirall, A., Tzioufas, A. G., & Mariette, X. (2020). EULAR recommendations for the management of Sjögren's syndrome with topical and systemic therapies. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 79(1), 3–18. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2019-216114>

Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Sage.

Rogers, C. R. (1961). *On becoming a person: A therapist's view of psychotherapy*. Houghton Mifflin.

Romão, V. C., Talarico, R., Scirè, C. A., Vieira, A., Alexander, T., Baldini, C., Gottenberg, J. E., Gruner, H., Hachulla, E., Mouthon, L., Orlandi, M., Pamfil, C., Pineton de Chambrun, M., Taglietti, M., Toplak, N., van Daele, P., van Laar, J. M., Bombardieri, S., Schneider, M., Smith, V., ... Mariette, X. (2018). Sjögren's syndrome: state of the art on clinical practice guidelines. *RMD open*, 4(Suppl 1), e000789. <https://doi.org/10.1136/rmdopen-2018-000789>

Rubio-Rivas, M., Royo, C., Simeón, C. P., Corbella, X., & Fonollosa, V. (2014). Mortality and survival in systemic sclerosis: Systematic review and meta-analysis. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 44(2), 208–219. <https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2014.05.010>

Rydén Gramner, A., & Wiggins, S. (2020). Enacting emotion: Embodied affective stance in a medical education fiction seminar. In S. Wiggins & K. Osvaldsson Cromdal (Eds.), *Discursive psychology and embodiment: Beyond subject-object binaries* (pp. 221–245). Palgrave Macmillan. https://doi.org/10.1007/978-3-030-53709-8_9

Saunders, B. (2011). *Young adults' discursive constructions of chronic illness experience: Accounts of type 1 diabetes and inflammatory bowel disease (IBD)* [Doctoral dissertation, Keele University]. Keele Research Repository.

Scambler, G. (2009). Health-related stigma. *Sociology of Health & Illness*, 31(3), 441–455. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2009.01161.x>

Seghieri, C., Lupi, E., Tzioufas, A. G., De Vita, S., & Baldini, C. (2021). Patient-reported experience and health-related quality of life in patients with primary Sjögren's syndrome in Europe. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 39(Suppl. 133, No. 6), 123–130. <https://doi.org/10.55563/clinexprheumatol/vsv60z>

Shiboski, C. H., Shiboski, S. C., Seror, R., Criswell, L. A., Labetoulle, M., Lietman, T. M., Rasmussen, A., Scofield, H., Vitali, C., Bowman, S. J., Mariette, X., & International Sjögren's Syndrome Criteria Working Group. (2017). 2016 American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism classification criteria for primary Sjögren's syndrome: A consensus and data-driven methodology involving three international patient cohorts. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 76(1), 9–16. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2016-210571>

Spinoza, B. (1965). *Éthique* (R. Caillois, Trad.). Gallimard. (Œuvre originale publiée en 1677)

Stanley, S., & Billig, M. (2004). Dilemmas of storytelling and identity. In C. Daiute, C. Lightfoot (Eds.) *Dilemmas of storytelling and identity* (pp. 160-176). Sage. <https://doi.org/10.4135/9781412985246.n24>

- Star, S. L., & Strauss, A. (1999). Layers of silence, arenas of voice: The ecology of visible and invisible work. *Computer Supported Cooperative Work*, 8(1–2), 9–30.
<https://doi.org/10.1023/A:1008651105359>
- Tamas, S. (2011). *Life after leaving: The remains of spousal abuse*. Left Coast Press.
- Tavory, I., & Timmermans, S. (2014). *Abductive analysis: Theorizing qualitative research*. University of Chicago Press.
- Thurtle, E., Grosjean, A., Steenackers, M., Strege, K., Barcelos, G., & Goswami, P. (2024). Epidemiology of Sjögren's: A Systematic Literature Review. *Rheumatology and therapy*, 11(1), 1–17. <https://doi.org/10.1007/s40744-023-00611-8>
- Tucker, I. (2004). 'Stories' of chronic fatigue syndrome: An exploratory discursive psychological analysis. *Qualitative Research in Psychology*, 1(2), 153–167.
<https://doi.org/10.1191/1478088704qp008oa>
- Valsiner, J. (1998). *The guided mind: A sociogenetic approach to personality*. Harvard University Press.
- Valsiner, J. (2007). *Culture in minds and societies: Foundations of cultural psychology*. Sage.
<https://doi.org/10.4135/9788132108504>
- Valsiner, J. (2014). *An invitation to cultural psychology*. Sage.
<https://doi.org/10.4135/9781473905986>
- Valsiner, J., Molenaar, P. C. M., Lyra, M. C. D. P., & Chaudhary, N. (Eds.). (2009). *Dynamic process methodology in the social and developmental sciences*. Springer. <https://doi.org/10.1007/978-0-387-95922-1>
- Veresov, N. (2016). Perezhivanie as a phenomenon and a concept: Questions on clarification and methodological meditations. *Cultural-Historical Psychology*, 12(3), 129–148.
<https://doi.org/10.17759/chp.2016120308>
- Veresov, N., & Fleer, M. (2016). Perezhivanie as a theoretical concept for researching young children's development. *Mind, Culture, and Activity*, 23(4), 325–335.
<https://doi.org/10.1080/10749039.2016.1186198>
- Vitali, C., Bombardieri, S., Jonsson, R., Moutsopoulos, H. M., Alexander, E. L., Carsons, S. E., Daniels, T. E., Fox, P. C., Fox, R. I., Kassan, S. S., Pillemer, S. R., Talal, N., & Weisman, M. H. (2002). Classification criteria for Sjögren's syndrome: A revised version of the European criteria proposed by the American-European Consensus Group. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 61(6), 554–558.
<https://doi.org/10.1136/ard.61.6.554>
- Vygotski, L. S. (1997). *Pensée et langage* (F. Sève, Trad.). La Dispute. (Œuvre originale publiée en 1934)
- Vygotski, L. S. (1994). The problem of the environment. In R. van der Veer & J. Valsiner (Eds.), *The Vygotsky reader* (pp. 338–354). Blackwell. (Original work published 1934)

- Ware, N. C. (1992). Suffering and the social construction of illness: The delegitimation of illness experience in chronic fatigue syndrome. *Medical Anthropology Quarterly*, 6(4), 347–361. <https://doi.org/10.1525/maq.1992.6.4.02a00030>
- Wendell, S. (1996). *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*. Routledge.
- Werner, A., Isaksen, L. W., & Malterud, K. (2004). 'I am not the kind of woman who complains of everything': Illness stories on self and shame in women with chronic pain. *Social Science & Medicine*, 59(5), 1035–1045. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.12.001>
- Werner, A., & Malterud, K. (2003). It is hard work behaving as a credible patient: Encounters between women with chronic pain and their doctors. *Social Science & Medicine*, 57(8), 1409–1419. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00520-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00520-8)
- Wertsch, J. V. (1991). *Voices of the mind: A sociocultural approach to mediated action*. Harvard University Press.
- Wertsch, J. V. (1998). *Mind as action*. Oxford University Press.
- Wetherell, M. (1998). Positioning and interpretative repertoires: Conversation analysis and post-structuralism in dialogue. *Discourse & Society*, 9(3), 387–412. <https://doi.org/10.1177/0957926598009003005>
- Wetherell, M. (2013). Affect and discourse – What's the problem? From affect as excess to affective/discursive practice. *Subjectivity*, 6(4), 349–368. <https://doi.org/10.1057/sub.2013.13>
- Wetherell, M. (2015). Trends in the turn to affect: A social psychological critique. *Body & Society*, 21(2), 139–166. <https://doi.org/10.1177/1357034X14539020>
- Wiggins, S. (2017). *Discursive psychology: Theory, method and applications*. Sage. <https://doi.org/10.4135/9781473983335>
- Wiggins, S. (2020). A brief commentary on discursive psychology and talking to others. *Qualitative Research in Psychology*, 17(3), 469–475. <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1725953>
- Williams, G. (1984). The genesis of chronic illness: Narrative re-construction. *Sociology of Health & Illness*, 6(2), 175–200. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10778250>
- Witzel, A. (2000). The problem-centered interview. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 1(1), Article 22. <https://doi.org/10.17169/fqs-1.1.1132>
- Young, A. (1982). The anthropologies of illness and sickness. *Annual Review of Anthropology*, 11, 257–285. <https://doi.org/10.1146/annurev.an.11.100182.001353>
- Yvon, F., & Clot, Y. (2001). Le travail en moins. Une approche psychologique de l'activité. *Cités*, 8(4), 63–73. <https://doi.org/10.3917/cite.008.0063>
- Zangi, H. A., Ndosi, M., Adams, J., Andersen, L., Bode, C., Boström, C., van Eijk-Hustings, Y., Gossec, L., Korandová, J., Mendes, G., Niedermann, K., Primdahl, J., Stoffer, M., Voshaar, M., van Tubergen, A., & European League Against Rheumatism (EULAR) (2015). EULAR

recommendations for patient education for people with inflammatory arthritis. *Annals of the rheumatic diseases*, 74(6), 954–962. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2014-206807>

Zittoun, T. (2021). From liminalities to limbo: Thinking through semiotic elaboration. In B. Wagoner & T. Zittoun (Eds.), *Experience on the edge: Theorizing liminality* (pp. 45–58). Springer Nature. https://doi.org/10.1007/978-3-030-83171-4_2

Zittoun, T. (2022). The wind of thinking. *Culture & Psychology*, 28(2), 166-187. <https://doi.org/10.1177/1354067X221097126>

Zittoun, T. (2023). *The pleasure of thinking*. Cambridge University Press.

Zittoun, T. (2025). The pleasure of thinking in human development. *European Journal of Developmental Psychology*, 22(3), 375–394. <https://doi.org/10.1080/17405629.2024.2333949>

Zittoun, T., & Gillespie, A. (2015). *Imagination in Human and Cultural Development* (1st ed.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203073360>

Note sur l'utilisation de l'intelligence artificielle (IA)

Ce mémoire a été rédigé par mes soins. J'ai utilisé des outils d'intelligence artificielle comme appui à la relecture, à la reformulation locale, à la clarification de certains passages et à la vérification de la cohérence argumentative, dans le cadre d'un travail de révision portant sur des passages déjà rédigés. Chaque suggestion a été examinée, puis reprise, adaptée ou écartée. L'analyse empirique, l'interprétation des données, la construction théorique, les choix analytiques et l'argumentation scientifique n'ont pas été délégués.

Deux outils ont été mobilisés. Copilot, directement intégré à Microsoft Word, a été utilisé au moyen de la fonction de « réécriture automatique », lorsque certaines formulations que j'avais rédigées ne me semblaient pas pleinement satisfaisantes. Son usage a visé à améliorer la fluidité syntaxique, la lisibilité et la qualité rédactionnelle de phrases ou de passages déjà écrits, sans modification du contenu scientifique du mémoire.

Claude, développé par Anthropic (modèles Sonnet 4.5 puis 4.6), a été utilisé comme outil de relecture critique et de dialogue rédactionnel. Il a notamment servi à repérer des maladresses de formulation, des imprécisions terminologiques, des incohérences internes, des répétitions, ainsi que des points de vigilance relatifs aux références bibliographiques et aux normes APA 7. Ses réponses ont servi de pistes de révision que j'ai examinées, discutées, adaptées ou écartées.

Cet usage m'a d'abord permis d'améliorer la qualité rédactionnelle et la lisibilité du mémoire. Il m'a également aidée à éprouver l'intelligibilité de passages argumentatifs complexes, à comparer plusieurs formulations possibles, à repérer certaines incohérences locales et à soutenir la révision d'un document long, dans un contexte sans relecture externe systématique.

Dans une perspective socioculturelle, cet usage peut aussi être compris comme une médiation du travail d'écriture : utilisé avec distance critique, l'échange avec l'IA a soutenu l'apprentissage, la clarification de certains passages et le développement progressif du texte. Il a fonctionné comme un support de reprise et d'explicitation, en me permettant de mettre à distance mes propres formulations, de comparer plusieurs possibilités, d'identifier des tensions locales et de réélaborer certains passages déjà rédigés. Le développement ne réside donc pas dans les réponses générées elles-mêmes, mais dans le travail de sélection, de discussion et de transformation critique qu'elles ont rendu possible.

Il comporte toutefois des limites importantes : les outils génératifs peuvent proposer des reformulations convaincantes mais conceptuellement imprécises, lisser des distinctions théoriques, signaler à tort des problèmes ou suggérer des références inexactes. J'ai donc été particulièrement attentive aux risques de généralisation excessive, de déplacement conceptuel et d'attribution incorrecte d'idées, de citations ou de références à des auteur·rices. Les références bibliographiques, les citations et les concepts ont été vérifiés à partir des sources.

Les extraits suivants illustrent la manière dont Claude a été mobilisé.

Exemple de prompt : Voici un paragraphe de mon mémoire; il y a deux fois le mot possibilités et j'aimerais changer la première occurrence mais je ne trouve pas de solution satisfaisante; peux-tu me faire des propositions? -- Enfin, le caractère situé de la conduite des entretiens rappelle

que la comparabilité méthodologique ne suppose pas l'identité stricte des situations, mais une cohérence d'ensemble dans les principes qui les organisent. Ce qui est commun aux entretiens de cette recherche n'est pas la répétition mécanique d'un même format, mais une même orientation : soutenir l'élaboration dans des conditions compatibles avec les possibilités effectives des participantes, tout en maintenant un cadre d'enquête permettant d'analyser rigoureusement les possibilités, les tensions, les déplacements et les contraintes qui traversent ce travail discursif.

Réponse de Claude : Quelques propositions, en distinguant leur nuance :

1. « **marges de manœuvre effectives des participantes** » — s'inscrit directement dans ton propre cadre théorique (Clot & Simonet) et crée une cohérence terminologique interne avec le reste du mémoire ; c'est probablement la plus forte.
2. « **capacités effectives des participantes** » — plus neutre, met l'accent sur ce que les participantes sont en mesure de faire concrètement dans la situation d'entretien.
3. « **ressources effectives des participantes** » — légèrement plus large, englobe aussi bien les ressources discursives que situationnelles, mais peut paraître vague.
4. « **disponibilités effectives des participantes** » — insiste sur ce qui est accessible à ce *moment-là* (disponibilité temporelle, cognitive, émotionnelle), ce qui est fidèle à la logique de l'entretien situé ; terme moins courant mais précis.

Ma recommandation : « **marges de manœuvre effectives** », précisément parce que ce syntagme est déjà théoriquement chargé dans ton mémoire — il active la distinction que tu as établie avec le *pouvoir d'agir discursif* — et la phrase devient : *soutenir l'élaboration dans des conditions compatibles avec les marges de manœuvre effectives des participantes*, ce qui résonne avec la dimension à la fois contrainte et agentive que tu analyses par ailleurs.

Exemple de flow : J'aimerais que tu lises la section suivante et que tu me dises s'il y a des erreurs de forme ou de fond, vérifie l'écriture inclusive, la langue, la clarté du propos, la cohérence ainsi que les références (APA 7). Si tu trouves des problèmes, indique-les-moi en les expliquant :

Les travaux de Valsiner (1998, 2007, 2014) permettent de préciser comment la construction de sens se déploie dans un environnement sémiotique qui n'est ni neutre ni homogène. Dans cette perspective, les sujets ne se contentent pas de réagir à un monde déjà donné : ils construisent leur rapport au monde à travers des médiations sémiotiques qui le rendent plus ou moins lisible, interprétable et praticable. Cette construction ne désigne donc pas un commentaire ajouté après coup à l'expérience, mais le processus même par lequel celle-ci devient pensable et organisable.

L'un des apports centraux de Valsiner (1998, 2007, 2014) est de permettre de penser cette construction de sens comme à la fois ouverte et orientée. Elle est ouverte, parce que les sujets ne reproduisent jamais mécaniquement les significations disponibles : ils les reprennent, les déplacent, les hiérarchisent et les transforment selon leur histoire et les exigences de la situation. Mais elle est aussi orientée, parce qu'elle se déploie toujours dans un environnement déjà structuré par des attentes, des catégories, des suggestions et des cadres d'interprétation. Dans cette perspective, la culture ne désigne pas une entité homogène que les individus posséderaient

ou subiraient, mais l'ensemble des médiations sémiotiques à travers lesquelles s'organise la relation entre la personne et son environnement.

C'est dans ce cadre que les processus d'internalisation et d'externalisation prennent leur importance. Chez Valsiner (1998, 2007, 2014), ils ne désignent pas des transmissions passives de contenus culturels, mais des processus constructifs et directionnels. L'internalisation désigne le mouvement par lequel le sujet s'approprie des signes, des catégories ou des formes culturelles issues de son environnement, en les transformant au fil de cette appropriation. L'externalisation désigne le mouvement inverse, par lequel le sujet remet en circulation, dans le monde social, des formes sémiotiques qu'il a lui-même élaborées à partir des signes, catégories et formes culturelles qu'il s'est appropriés. Le sujet ne copie donc pas les formes culturelles ; il les réélabore. Cet apport est important pour le présent mémoire parce qu'il permet de penser comment l'élaboration du sens se déploie à travers des médiations socialement disponibles dont l'orientation varie selon les contextes.

Réponse de Claude : Voici mon analyse, par ordre de gravité décroissante.

1. Répétition mécanique des citations — forme (APA 7)

La triple occurrence de "(1998, 2007, 2014)", une par paragraphe, est inutile. En APA 7, une fois les sources établies dans une section consacrée exclusivement à cet auteur, leur répétition systématique n'apporte rien et alourdit le texte. La première citation au §1 suffit ; les deux suivantes peuvent être supprimées ou réduites selon le besoin de précision ponctuelle.

2. Fond — décalage entre le titre et le corps du texte

Le titre annonce une "orientation sémiotique de l'expérience", mais ce syntagme n'est jamais repris ni explicité dans le développement. Le lecteur attend soit que ce concept soit posé comme reformulation personnelle de l'autrice (et articulé à sa propre architecture théorique), soit qu'il soit ancré dans les sources. Tel quel, il flotte.

3. Fond — dernière phrase du §3, vague conceptuel

"...à travers des médiations socialement disponibles dont l'orientation varie selon les contextes" : le terme "orientation" renvoie ici implicitement à la distinction ouvert/orienté du §2, mais le renvoi n'est pas explicite. L'orientation *de quoi, vers quoi* ? Cette phrase de clôture est censée faire le lien avec la thèse, mais elle reste trop générale pour remplir cette fonction. Elle mériterait soit d'être précisée (vers quelle tension, quelle orientation normative ?), soit de pointer explicitement vers les orientations M et N développées ensuite.

4. Lexique — "des suggestions" (§2)

"Des attentes, des catégories, des suggestions et des cadres d'interprétation" : "suggestions" est légèrement informel et sous-spécifié par rapport au registre valsinerien. Les termes "sollicitations" ou "incitations" seraient plus précis et cohérents avec le vocabulaire des ZFM/ZPA (Zone of Promoted Action), où l'environnement *promeut* activement certains comportements.

5. Formulation faible — "prennent leur importance" (§3)

"C'est dans ce cadre que les processus d'internalisation et d'externalisation prennent leur importance" : cette construction est courante mais faible. "Acquièrent toute leur signification",

"s'avèrent déterminants" ou "trouvent leur pleine portée" rendraient mieux le rôle de pivot que joue ce moment dans le raisonnement.

6. Écriture inclusive

"Le sujet" apparaît plusieurs fois au masculin générique singulier. En psychologie, "sujet" est souvent traité comme terme technique et maintenu tel quel même dans les pratiques d'écriture inclusive — c'est défendable. Mais si le reste du mémoire applique systématiquement les points médians aux désignations de personnes, il faut vérifier la cohérence : si "participant-e" ou "chercheur-se" apparaissent ailleurs avec flexion, "le sujet" devrait l'être aussi, ou l'exception devrait être justifiée.

Pas de problème détecté sur :

- La fidélité générale à la pensée valsinerienne (internalisation/externalisation comme processus constructifs et directionnels, culture comme ensemble de médiations plutôt qu'entité homogène)
- L'usage de "médiations sémiotiques" (et non "symboliques") — cohérent
- La structure argumentative d'ensemble, qui est claire et logiquement enchaînée
- La langue : niveau soutenu, registre académique approprié

Moi : que dis-tu de mes corrections? -- [...] Chez Valsiner, ils ne désignent pas des transmissions passives de contenus culturels, mais des processus constructifs et directionnels. L'internalisation désigne le mouvement allant de l'extérieur à l'intérieur par lequel le sujet s'approprie des signes, des catégories ou des formes culturelles issues de son environnement, en les transformant au fil de cette appropriation. L'externalisation désigne le mouvement inverse, par lequel le sujet remet en circulation, dans le monde social, des formes sémiotiques qu'il a lui-même élaborées à partir des signes, catégories et formes culturelles qu'il s'est appropriés. Le sujet ne copie donc pas les formes culturelles ; il les réélabore. Cet apport est important pour le présent mémoire parce qu'il permet de penser comment l'élaboration du sens se déploie à travers des médiations socialement disponibles dont l'orientation varie selon les contextes.

Claude : Voici un bilan précis, correction par correction.

Corrections réussies

- "suggestions" → "incitations" : juste, plus précis
- "prennent leur importance" → "trouvent leur pleine portée" : nettement meilleur
- "Chez Valsiner" sans répétition des dates au §3 : correct
- L'insertion de la phrase explicative sur l'orientation sémiotique au §2 règle le problème du titre non ancré — c'est la correction la plus substantielle et elle est bien réalisée

Problèmes non traités

- La triple citation (1998, 2007, 2014) subsiste au §2, inutilement

- La dernière phrase du §3 reste inchangée et reste vague : "dont l'orientation varie selon les contextes" ne dit toujours pas vers quoi, ni en quoi c'est pertinent pour la thèse
- L'écriture inclusive sur "le sujet" n'a pas été traitée — à régler selon la pratique du reste du mémoire

Nouveau problème introduit

Au §3 : "L'internalisation désigne le mouvement **allant de l'extérieur à l'inérieur**" — deux problèmes simultanés :

1. **Coquille** : "l'inérieur" au lieu de "l'intérieur"
2. **Formulation maladroite** : cette glose directionnelle est redondante (le mouvement d'appropriation depuis l'environnement est déjà décrit dans ce qui suit) et alourdit la phrase sans apport conceptuel. La version précédente, sans cette insertion, était plus fluide.

Bilan : trois corrections sur cinq sont bonnes, une est partiellement résolue (citation), deux problèmes restent ouverts, et une correction introduit un problème nouveau. Je recommande de supprimer "allant de l'extérieur à l'inérieur" et de corriger les points restants.

Annexes

Annexe 1 – La maladie de Sjögren : repères cliniques, diagnostiques et enjeux de prise en charge

1. Introduction

La maladie de Sjögren est une maladie auto-immune systémique chronique, classiquement rattachée au groupe des connectivites et généralement située, sur le plan clinique, dans le champ de la rhumatologie. Elle est caractérisée par une infiltration lymphocytaire des glandes exocrines, principalement salivaires et lacrymales, à l'origine d'un syndrome sec associant sécheresse buccale et sécheresse oculaire. Cette présentation classique ne suffit toutefois pas à rendre compte de la complexité de la maladie. Les synthèses de référence insistent au contraire sur son caractère systémique, hétérogène et évolutif, qui déborde largement la seule atteinte glandulaire. La maladie peut ainsi associer, à des degrés variables, fatigue, douleurs, manifestations articulaires, neurologiques, pulmonaires, rénales ou hématologiques, avec un impact important sur la qualité de vie (Brito-Zerón et al., 2016 ; Mariette & Criswell, 2018 ; Ramos-Casals et al., 2020).

Il convient également de noter une évolution récente de la terminologie. Si l'expression « syndrome de Sjögren » demeure encore très présente dans une grande partie de la littérature clinique, plusieurs prises de position ont plaidé pour privilégier désormais l'expression « maladie de Sjögren » afin de mieux refléter le caractère systémique, distinct et potentiellement sévère de l'affection (Baer & Hammitt, 2021). Cette évolution a été officiellement entérinée par le 2023 *International Rome consensus for the nomenclature of Sjögren disease*, publié en 2025, qui recommande d'adopter « maladie de Sjögren » comme nomenclature de référence (Ramos-Casals et al., 2025).

2. Épidémiologie et hétérogénéité clinique

La maladie de Sjögren touche très majoritairement des femmes, avec un ratio d'environ 9:1 (Brito-Zerón et al., 2016 ; Mariette & Criswell, 2018 ; Ramos-Casals et al., 2020). Les données épidémiologiques disponibles demeurent toutefois variables selon les populations étudiées, les critères de classification retenus et les stratégies d'identification des cas. Les synthèses récentes confirment ainsi qu'il s'agit d'une maladie relativement fréquente parmi les maladies auto-immunes systémiques, encore sous-identifiée et souvent diagnostiquée tardivement (Qin et al., 2015 ; Ramos-Casals et al., 2020 ; Thurtle et al., 2024). Comme le montre la revue systématique de Thurtle et al. (2024), l'hétérogénéité persistante des estimations ne renvoie pas seulement à des difficultés méthodologiques : elle reflète aussi la diversité des présentations cliniques et les limites des outils classificatoires lorsqu'ils sont mobilisés au plus près des situations diagnostiques réelles. Romão et collègues (2018) soulignent par ailleurs que, malgré sa fréquence, la maladie de Sjögren a historiquement reçu moins d'attention scientifique et clinique que d'autres connectivites proches.

Cette hétérogénéité est centrale. Les grandes revues cliniques soulignent en effet que la maladie de Sjögren ne peut être réduite à la seule sécheresse oculaire et buccale : la fatigue, la douleur, les troubles du sommeil, les difficultés cognitives subjectives, les manifestations articulaires

ainsi que diverses atteintes systémiques peuvent peser lourdement sur la vie quotidienne et altérer fortement la qualité de vie (Mariette & Criswell, 2018 ; Ramos-Casals et al., 2020 ; Omdal et al., 2021 ; Seror et al., 2021). À cela s'ajoute le fait que certaines complications plus sévères, notamment le risque accru de lymphome non hodgkinien chez 5 à 10 % des patient-es, soit un risque 15 à 20 fois supérieur à celui de la population générale, rappellent que cette maladie ne relève nullement d'une simple pathologie de confort ou d'un syndrome sec mineur (Nocturne & Mariette, 2015 ; Brito-Zerón et al., 2016).

3. Manifestations cliniques et expérience de la maladie

Sur le plan clinique, la sécheresse oculaire et buccale constitue souvent le point d'entrée le plus connu de la maladie, car elle correspond à la présentation glandulaire classique historiquement la plus associée au diagnostic de Sjögren (Brito-Zerón et al., 2016 ; Mariette & Criswell, 2018 ; Ramos-Casals et al., 2020). Pourtant, les travaux récents insistent sur le fait que le retentissement subjectif et fonctionnel est souvent lié à des symptômes moins visibles et plus difficiles à objectiver, en particulier la fatigue, la douleur et certaines limitations cognitives ou attentionnelles (Mariette & Criswell, 2018 ; Ramos-Casals et al., 2020). La littérature sur la fatigue montre qu'elle figure parmi les symptômes les plus fréquents et les plus invalidants, souvent décrite comme l'un des aspects les plus difficiles à vivre de la maladie (Omdal et al., 2021 ; Seror et al., 2021).

Les études centrées sur l'expérience des patientes convergent dans le même sens. Elles décrivent une maladie vécue comme invisible, imprévisible et difficilement contrôlable, marquée par la fluctuation des symptômes, par un décalage entre ce qui est ressenti et ce qui est reconnu de l'extérieur, et par une difficulté récurrente à faire valoir la légitimité de l'atteinte dans les espaces médicaux, professionnels ou relationnels. Ces dimensions donnent un poids particulier à l'incertitude, à la fatigue de devoir expliquer et à la sensation de ne pas être pleinement crue ou comprise (Herrera et al., 2024).

4. Critères de classification et difficultés diagnostiques

L'histoire récente des critères de classification est importante pour comprendre les difficultés diagnostiques associées à la maladie. Les critères AECG de 2002 ont constitué une étape majeure de standardisation internationale (Vitali et al., 2002). Ils ont ensuite été complétés par les critères ACR de 2012 (Shiboski et al., 2012), avant qu'un ensemble unifié de critères ACR/EULAR de 2016 ne soit proposé (Shiboski et al., 2017). Ces derniers reposent sur un score pondéré incluant principalement la biopsie des glandes salivaires accessoires, la positivité des auto-anticorps anti-SSA/Ro, certains tests objectifs de sécheresse oculaire, notamment l'*ocular staining score* et le test de Schirmer, ainsi que la mesure du débit salivaire non stimulé (Shiboski et al., 2017). Les critères de 2016 ont été conçus pour améliorer l'harmonisation des cohortes et fournir un langage commun à la recherche clinique.

Il faut cependant rappeler, d'un point de vue méthodologique, que des critères de classification ne sont pas des critères diagnostiques au sens strict. Leur fonction première est de définir des populations homogènes pour la recherche, et non de remplacer le jugement clinique. Plusieurs travaux ont d'ailleurs comparé les différents systèmes de classification et montré qu'ils ne sélectionnent pas exactement les mêmes profils de patient-es (Baldini et al., 2017 ; Shiboski et al., 2012 ; Shiboski et al., 2017 ; Vitali et al., 2002). En pratique, le diagnostic reste souvent long et

complexe, en particulier dans les formes séronégatives, dans les tableaux atypiques ou lorsque la symptomatologie systémique précède le syndrome sec classique. Les formes anti-SSA/Ro négatives représenteraient environ 30 à 40 % des cas selon les cohortes, ce qui rend le poids de la preuve diagnostique d'autant plus lourd dans les présentations moins typiques (Brito-Zerón et al., 2016 ; Shiboski et al., 2017). C'est pourquoi la littérature récente insiste sur la nécessité d'un repérage plus précoce et plus nuancé de la maladie.

5. Prise en charge actuelle et limites thérapeutiques

Il n'existe pas à ce jour de traitement curatif de la maladie de Sjögren. La prise en charge demeure marquée par un vide thérapeutique majeur : aucun médicament systémique n'est actuellement approuvé par les agences réglementaires pour le traitement de la maladie de Sjögren (Ramos-Casals et al., 2020). En pratique, le recours à des immunomodulateurs ou à des immunosuppresseurs se fait donc à partir de thérapeutiques empruntées à d'autres connectivites, selon les atteintes extraglandulaires et la gravité du tableau clinique (Ramos-Casals et al., 2020 ; Baldini et al., 2024).

Les recommandations EULAR 2020 distinguent clairement les traitements topiques des sécheresses oculaires et buccales, les mesures de soutien, et les traitements systémiques réservés aux formes plus sévères ou aux atteintes extraglandulaires (Ramos-Casals et al., 2020). Elles distinguent également l'évaluation des symptômes rapportés par les patient-es et celle de l'activité systémique objectivable, afin d'éviter de rabattre l'expérience symptomatique sur la seule activité inflammatoire mesurable (Ramos-Casals et al., 2020).

Or, les recommandations internationales soulignent que ces thérapeutiques empruntées restent globalement peu efficaces pour traiter les symptômes les plus invalidants pour les patientes, en particulier la fatigue, la douleur et la sécheresse (Ramos-Casals et al., 2020). Les synthèses les plus récentes confirment ainsi la persistance d'un besoin thérapeutique non couvert majeur : malgré de nombreux essais cliniques testant diverses stratégies immunomodulatrices, il n'existe toujours pas de médicament de fond spécifiquement approuvé pour le Sjögren, et les symptômes qui pèsent le plus sur la qualité de vie restent souvent imparfaitement soulagés (Baldini et al., 2024).

Cette absence de réponse médicamenteuse spécifique contribue à maintenir la maladie de Sjögren dans l'ombre d'autres connectivites mieux stabilisées sur le plan thérapeutique. Autrement dit, le vide thérapeutique ne constitue pas seulement un problème de traitement ; il participe aussi à la fragilité de la reconnaissance clinique et sociale de la maladie.

6. Qualité de vie, reconnaissance et pertinence pour ce mémoire

Les travaux consacrés à la qualité de vie montrent de manière constante que la maladie de Sjögren est associée à une altération marquée du fonctionnement quotidien, de la participation sociale et du bien-être psychique. Cette altération n'est pas seulement liée à la sévérité organique de la maladie ; elle est fortement corrélée à la charge symptomatique rapportée par les patient-es, notamment la fatigue, la douleur et la sécheresse, ainsi qu'à la difficulté d'obtenir une reconnaissance ajustée de ces symptômes (Mariette & Criswell, 2018 ; Ramos-Casals et al., 2020 ; Herrera et al., 2024). Les recherches sur l'expérience des patientes décrivent précisément

cette articulation entre retentissement fonctionnel, invisibilité et sentiment de ne pas être suffisamment reconnue (Herrera et al., 2024).

Au-delà de cette difficulté de reconnaissance individuelle, plusieurs travaux récents mettent également en évidence l'ampleur des besoins non couverts du point de vue des patient-es à l'échelle collective. La prise de position de Sjögren Europe souligne que les parcours de soin, l'accès à l'information, la reconnaissance de la maladie et l'adéquation des prises en charge demeurent profondément insatisfaisants pour une partie importante des personnes concernées. Le texte décrit notamment que de nombreux-ses patient-es ne sont pas pris-es au sérieux et sont étiqueté-es comme anxieux-ses, leurs symptômes étant rapportés à des causes psychologiques plutôt que reconnus comme manifestations de la maladie elle-même (Vieira et al., 2021).⁸ Les données issues d'une enquête récente en vie réelle confirment ce constat en montrant que le fardeau de la maladie déborde largement la sécheresse et inclut fatigue, douleur, atteintes fonctionnelles, charge émotionnelle et insatisfaction thérapeutique persistante (Marvel et al., 2026). Pris ensemble, ces travaux mettent au jour une configuration durable dans laquelle l'expérience des patient-es excède largement les ressources cliniques, institutionnelles et discursives actuellement mises à leur disposition pour la formuler, la faire reconnaître et la prendre en charge.

C'est ce qui rend la maladie de Sjögren particulièrement pertinente pour le présent mémoire. Elle constitue un cas exemplaire de maladie chronique invisible dans laquelle une part importante de l'expérience ne bénéficie pas d'appuis visibles, stables et immédiatement partagés. Cette annexe permet ainsi de comprendre pourquoi la maladie de Sjögren constitue un terrain particulièrement fécond pour étudier les difficultés de reconnaissance et de mise en mots liées à l'expérience de la maladie.

Références bibliographiques

- Baer, A. N., & Hammitt, K. M. (2021). *Sjögren's disease, not syndrome*. *Arthritis & Rheumatology*, 73(7), 1347–1348. <https://doi.org/10.1002/art.41676>
- Baldini, C., Ferro, F., & Bombardieri, S. (2017). Classification criteria in Sjögren's syndrome. *Annals of Translational Medicine*, 5(15), Article 313. <https://doi.org/10.21037/atm.2017.05.07>
- Baldini, C., Fulvio, G., La Rocca, G., & Ferro, F. (2024). Update on the pathophysiology and treatment of primary Sjögren syndrome. *Nature Reviews Rheumatology*, 20(8), 473–491. <https://doi.org/10.1038/s41584-024-01135-3>
- Brito-Zerón, P., Baldini, C., Bootsma, H., Bowman, S. J., Jonsson, R., Mariette, X., Sivils, K., Theander, E., Tzioufas, A., & Ramos-Casals, M. (2016). Sjögren syndrome. *Nature Reviews Disease Primers*, 2, Article 16047. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2016.47>
- Herrera, A., Leiva, L., Espinoza, I., Ríos-Erazo, M., Shakhtur, N., Wurmman, P., & Rojas-Alcayaga, G. (2024). Invisible, uncontrollable, unpredictable: Illness experiences in women with Sjögren syndrome. *Journal of Clinical Medicine*, 13(11), Article 3228. <https://doi.org/10.3390/jcm13113228>

⁸ Au moment de cette publication, j'occupais la présidence de Sjögren Europe. Cette précision est indiquée ici par souci de transparence quant à ma position vis-à-vis de cette source.

Mariette, X., & Criswell, L. A. (2018). Primary Sjögren's syndrome. *New England Journal of Medicine*, 378(10), 931–939. <https://doi.org/10.1056/NEJMcp1702514>

Marvel, J., Kenney, G., Church, J., Ng, W.-F., Fox, R., Kaneko, Y., Komori, K., Harper, G., Howard, L., Dewar, T., & Fox, M. (2026). Spotlight on Sjögren's: A patient perspective on burden of illness and unmet needs — Results from a real-world survey. *RMD Open*, 12(1), e006166. <https://doi.org/10.1136/rmdopen-2025-006166>

Nocturne, G., & Mariette, X. (2015). Sjögren syndrome-associated lymphomas: An update on pathogenesis and management. *British Journal of Haematology*, 168(3), 317–327. <https://doi.org/10.1111/bjh.13192>

Omdal, R., Mellgren, S. I., & Norheim, K. B. (2021). Pain and fatigue in primary Sjögren's syndrome. *Rheumatology*, 60(7), 3099–3106. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kez027>

Qin, B., Wang, J., Yang, Z., Yang, M., Ma, N., Huang, F., & Zhong, R. (2015). Epidemiology of primary Sjögren's syndrome: A systematic review and meta-analysis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 74(11), 1983–1989. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2014-205375>

Ramos-Casals, M., Baer, A. N., Brito-Zerón, M. P., Hammitt, K. M., Bouillot, C., Retamozo, S., Mackey, A., Yarowsky, D., Turner, B., Blanck, J., Fisher, B. A., Akpek, E. K., Baldini, C., Bootsma, H., Bowman, S. J., Dörner, T., Laing, L., Lieberman, S. M., Mariette, X., ... Anaya, J.-M., on behalf of the International Task Force on Nomenclature of Sjögren Disease. (2025). 2023 International Rome consensus for the nomenclature of Sjögren disease. *Nature Reviews Rheumatology*, 21(7), 426–437. <https://doi.org/10.1038/s41584-025-01268-z>

Ramos-Casals, M., Brito-Zerón, P., Bombardieri, S., Bootsma, H., De Vita, S., Dörner, T., Fisher, B. A., Gottenberg, J.-E., Hernandez-Molina, G., Kocher, A., Kostov, B., Kruize, A. A., Mandl, T., Ng, W.-F., Retamozo, S., Seror, R., Shoenfeld, Y., Sisó-Almirall, A., Tzioufas, A. G., & Mariette, X. (2020). EULAR recommendations for the management of Sjögren's syndrome with topical and systemic therapies. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 79(1), 3–18. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2019-216114>

Romão, V. C., Talarico, R., Scirè, C. A., Vieira, A., Alexander, T., Baldini, C., Gottenberg, J.-E., Gruner, H., Hachulla, E., Mouthon, L., Orlandi, M., Pamfil, C., Pineton de Chambrun, M., Taglietti, M., Toplak, N., van Daele, P., van Laar, J. M., Bombardieri, S., Schneider, M., ... Mariette, X. (2018). Sjögren's syndrome: State of the art on clinical practice guidelines. *RMD Open*, 4(Suppl 1), e000789. <https://doi.org/10.1136/rmdopen-2018-000789>

Seghieri, C., Lupi, E., Tzioufas, A. G., De Vita, S., & Baldini, C. (2021). Patient-reported experience and health-related quality of life in patients with primary Sjögren's syndrome in Europe. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 39(Suppl. 133, 6), 123–130. <https://doi.org/10.55563/clinexprheumatol/vsv60z>

Seror, R., Nocturne, G., & Mariette, X. (2021). Current and future therapies for primary Sjögren syndrome. *Nature Reviews Rheumatology*, 17(8), 475–486. <https://doi.org/10.1038/s41584-021-00634-x>

Shiboski, C. H., Shiboski, S. C., Seror, R., Criswell, L. A., Labetoulle, M., Lietman, T. M., Rasmussen, A., Scofield, H., Vitali, C., Bowman, S. J., Mariette, X., & International Sjögren's Syndrome Criteria Working Group. (2017). 2016 American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism classification criteria for primary Sjögren's syndrome: A consensus

and data-driven methodology involving three international patient cohorts. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 76(1), 9–16. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2016-210571>

Shiboski, S. C., Shiboski, C. H., Criswell, L., Baer, A., Challacombe, S., Lanfranchi, H., Schiødt, M., Umehara, H., Vivino, F., Zhao, Y., Dong, Y., Greenspan, D., Heidenreich, A. M., Helin, P., Kirkham, B., Kitagawa, K., Larkin, G., Li, M., Lietman, T. M., ... Daniels, T. E. (2012). American College of Rheumatology classification criteria for Sjögren's syndrome: A data-driven, expert consensus approach in the Sjögren's International Collaborative Clinical Alliance cohort. *Arthritis Care & Research*, 64(4), 475–487.

Thurtle, E., Grosjean, A., Steenackers, M., Strege, K., Barcelos, G., & Goswami, P. (2024). Epidemiology of Sjögren's: A systematic literature review. *Rheumatology and Therapy*, 11(1), 1–17. <https://doi.org/10.1007/s40744-023-00611-8>

Vieira, A., Grosjean, A., Stone, L., Oosterbaan, M., Bouillot, C., Koelewijn-Tukker, J., & Antonopoulou, K. (2021). Sjögren's: The European patients' community perspective. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 39(Suppl. 133, 6), S14–S15. <https://doi.org/10.55563/clinexprheumatol/8vip9k>

Vitali, C., Bombardieri, S., Jonsson, R., Moutsopoulos, H. M., Alexander, E. L., Carsons, S. E., Daniels, T. E., Fox, P. C., Fox, R. I., Kassan, S. S., Pillemer, S. R., Talal, N., & Weisman, M. H. (2002). Classification criteria for Sjögren's syndrome: A revised version of the European criteria proposed by the American-European Consensus Group. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 61(6), 554–558. <https://doi.org/10.1136/ard.61.6.554>

Annexe 2 – Guide du premier entretien

Guide d'entretien 1 — Entretien narratif centré sur un problème

Données sociodémographiques : date naissance, date diagnostic, date début symptômes, profession

Durée approximative : 90 minutes

Cadre : en présentiel, enregistré avec consentement signé

Objectif : faire émerger un récit subjectif libre sur le parcours avec la maladie de Sjögren, en favorisant la réflexivité, la narration située, et la description des pratiques discursives.

Je travaille sur comment les **personnes atteintes de la maladie de Sjögren** utilisent la parole dans des contextes médicaux, sociaux ou personnels.

1. Accueil et introduction (5-10 min)

- Présentation de la chercheuse, rappel du cadre éthique.
- Recontextualisation de l'entretien : « Cet entretien vise à recueillir votre récit, dans vos mots, de ce que vous vivez avec la maladie de Sjögren. Il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse, c'est votre expérience qui m'intéresse. »
- Rappel du droit au retrait, possibilité de faire des pauses. Signature du formulaire de consentement

2. Déclencheur narratif (30-40 min)

Question d'ouverture large : Pouvez-vous me raconter, comme vous le souhaitez, votre parcours avec la maladie de Sjögren ?

Relances ouvertes :

- Quels ont été les moments importants ou marquants pour vous ?
- Y a-t-il eu des périodes plus difficiles, ou au contraire plus stables ?
- Qu'est-ce qui a changé, dans votre quotidien, votre rapport aux autres, ou à vous-même ?

Objectif : laisser émerger les dimensions biographiques, émotionnelles, sociales, discursives.

3. Focus sur les pratiques discursives (20-25 min)

Relances orientées (selon ce qui a été raconté) :

- Quand vous parlez de votre maladie, à qui en parlez-vous ? Et comment ?
- Est-ce que vous adaptez votre manière de raconter selon les personnes à qui vous vous adressez (médecin, proches, administration, collègues...) ?
- Qu'est-ce qui est facile ou difficile à dire, ou à faire comprendre ?
- Est-ce qu'on vous a déjà dit que ce que vous viviez n'était pas crédible, exagéré, ou mal compris ? Comment avez-vous réagi ?
- Est-ce que vous avez parfois évité de parler ? Ou choisi de ne pas tout dire ?

Objectif : faire émerger les ajustements narratifs, les tensions énonciatives, les stratégies de positionnement.

4. Ligne de vie (outil créatif – 10-15 min)

Proposition de dessiner une **ligne de vie**, avec les moments clés en lien avec la maladie : diagnostics, crises, phases stables, soutiens, obstacles...

Vous pouvez représenter les hauts et les bas de votre parcours avec la maladie, les étapes importantes, comme vous le souhaitez.

Questions d'explicitation :

- Pouvez-vous me commenter ce que vous avez représenté ?
- Qu'est-ce que cela vous fait de voir tout cela sous cette forme ?
- Si vous deviez raconter cette ligne à quelqu'un, comment le feriez-vous ?

5. Clôture et remerciements (5-10 min)

- Si vous aviez dû expliquer tout ce que vous venez de m'expliquer à quelqu'un qui n'a pas la maladie, en quoi serait-ce différent ?
- Demander comment la personne a vécu l'entretien.
- Informer de la suite (2e entretien dans 1 à 3 semaines).
- Remercier sincèrement pour la confiance et le partage.

Documents associés à prévoir

- Feuille d'information et formulaire de consentement.
- Feuille de papier pour la ligne de vie (ou support numérique si pertinent).
- Stylos, feutres ou autres outils simples de dessin.

Annexe 3 – Ligne de vie

Ligne de vie – participant·e #



Ligne de vie utilisée lors des premiers entretiens. Les participantes avaient pour instruction de marquer les éléments et évènements importants en lien avec leur maladie sur la ligne.

Annexe 4 – Guide générique du deuxième entretien

Guide d'entretien 2 — Approfondissement réflexif

Objectifs : Approfondir les éléments évoqués lors du premier entretien.

1. Accueil et cadrage (5-10 min)

- Rappel du cadre éthique, du consentement et de la confidentialité.
- Présentation du second entretien : « Ce deuxième entretien est l'occasion de revenir sur ce que vous avez partagé la première fois, d'explorer ce que vous aimeriez compléter ou préciser. Je vous proposerai aussi quelques supports ou détours, toujours en accord avec vous. »
- Comme s'est passé le premier entretien pour toi ? Tu y as repensé ?

2. Support créatif initial : le schéma corporel (15-20 min)

Proposition de dessiner un schéma du corps, en y inscrivant :

- 1) les zones de douleur, tensions, gêne (à gauche),
- 2) les zones de force (à droite).

- Pouvez-vous m'expliquer ce que vous avez représenté ici ?
- Est-ce que ce que vous ressentez là, vous arrivez à en parler à quelqu'un ? À qui ? Comment ?
- Comment réagissent les autres quand vous décrivez ce que vous vivez dans votre corps ?

3. Retour libre sur le premier entretien (10-15 min)

- Depuis notre première rencontre, y a-t-il des choses auxquelles vous avez repensé ?
- Y a-t-il des éléments que vous aimeriez préciser, corriger ou compléter ?
- Est-ce qu'il y a eu des effets ou des réflexions après notre premier échange ?

4. Approfondissement thématique (25-35 min) – le plus important !

Contexte discursif : Dans quels espaces/avec quels interlocuteurs est-ce plus facile ou plus difficile d'en parler ?

Stratégies de communication : Qu'est-ce qui vous aide à vous faire comprendre ?

Tensions vécues : Avez-vous déjà eu le sentiment de devoir vous justifier ?

Silences et retraits : Y a-t-il des choses que vous choisissez de ne pas dire ? Pourquoi ?

Invisibilité : Quand vous parlez de ce qui ne se voit pas — douleur, fatigue, brouillard cérébral... — comment vous y prenez-vous ? À qui ? Avec quels mots ?

Axe 1 — Formes et usages de la parole

- Quand vous parlez de votre maladie, à qui en parlez-vous ?
- Est-ce que vous vous exprimez de la même manière selon les personnes ou les situations ?
- Comment choisissez-vous les mots que vous utilisez pour décrire ce que vous vivez ?
- Y a-t-il des choses que vous préférez ne pas dire, ou des façons de dire que vous évitez ?
- Avez-vous le souvenir d'un moment où vous avez hésité sur comment dire les choses ?
- Est-ce qu'il vous est déjà arrivé de penser après coup que vous auriez voulu formuler autrement ?
- Est-ce que vous préparez parfois à l'avance ce que vous allez dire dans certaines situations ?

Axe 2 — Travail de maladie

- Que représente pour vous le fait de parler de votre maladie ?
- Qu'est-ce que cela vous demande, de raconter ce que vous vivez ?
- Dans quels moments ou situations choisissez-vous de ne pas en parler ?
- Comment réagissez-vous quand ce que vous dites semble ne pas être compris ?
- Est-ce que vous avez l'impression d'avoir développé des manières de vous exprimer au fil du temps ?
- Comment gérez-vous les moments où vous vous sentez mal entendu-e ou mal interprété-e ?
- Qu'est-ce qui rend certains échanges plus simples ou plus difficiles que d'autres ?

Axe 3 — Pouvoir d'agir et reconnaissance

- Est-ce qu'il y a des moments où le fait de parler vous a permis d'être mieux compris-e ou soutenu-e ?
- Comment percevez-vous l'effet de vos paroles dans les situations où vous parlez de votre maladie ?
- Avez-vous déjà eu le sentiment que, peu importe ce que vous disiez, cela ne changeait rien ?
- Est-ce qu'il vous arrive d'adapter ce que vous dites pour que votre parole soit mieux reçue ou entendue ?
- Dans quelles situations avez-vous eu le sentiment d'avoir une prise sur ce qui se passait ?
- Quand vous vous sentez entendu/cru, qu'est-ce que cela change pour vous ? Et quand ce n'est pas le cas ?

5. Détours réflexifs facultatifs (10-20 min)

Ces outils sont proposés seulement si le-la participant-e est à l'aise, pour soutenir une posture réflexive

Option 1 : Approfondissement - Lecture ou écoute d'un court extrait du premier entretien (pré-sélectionné) :

- Que pensez-vous aujourd'hui de ce que vous disiez ici ?

- Est-ce que vous diriez les choses différemment à une autre personne ?
- Est-ce qu'il y a des nuances que vous voudriez ajouter ?

Option 2 : Micro-instruction au sosie - Invitation à expliquer à un·e "sosie" comment se comporter dans une situation vécue :

- Imaginons qu'une personne exactement comme toi vive la même maladie et doive, comme toi, en parler aux autres dans différentes situations de la vie de tous les jours. Que lui dirais-tu de faire ou de dire pour que ce soit plus facile pour elle ?
- Si quelqu'un devait vivre une situation comme la vôtre — par exemple un rendez-vous médical — que faudrait-il absolument lui dire pour qu'il·elle ne soit pas perdu ou mal compris ?
- Qu'est-ce qu'il faudrait dire ou ne pas dire ? De quelle manière ?

6. Clôture et retour sur l'expérience (5-10 min)

- Comment avez-vous vécu cet entretien ?
- Y a-t-il des choses importantes qu'on n'a pas abordées ?
- Est-ce que vous souhaitez ajouter ou partager autre chose ?

Remercier la personne pour sa confiance, rappeler le processus d'analyse et d'anonymisation

Annexe 5 – Exemple de guide personnalisé pour le deuxième entretien

Grille d'entretien 2 – Participante 1

Introduction

La dernière fois, tu m'as raconté ton parcours et ton expérience avec la maladie. Aujourd'hui, j'aimerais qu'on revienne sur certains passages ensemble, pour comprendre un peu mieux comment tu vis certaines choses, comment tu les dis et ce que ça change pour toi. Il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse : c'est ta manière de voir qui m'intéresse.

1. Reconnaissance, crédibilité et institutions

Approfondissement possible

Depuis que j'ai eu la décision de l'Al, les gens me croient plus.

Le pire, je trouve dans la maladie, c'est de ne pas avoir de reconnaissance.

Questions principales

1. Quand tu entends ce passage, qu'est-ce que tu ressens ou qu'est-ce que ça t'évoque aujourd'hui ?
2. Qu'est-ce que ça veut dire pour toi, « être reconnue » ?
3. Qui te reconnaît, et comment tu le sais ?
4. Qu'est-ce que la reconnaissance de l'Al a changé dans ta vie concrète ? Dans ta manière de parler de la maladie ?
5. Tu dis que les gens te croient plus depuis la décision : est-ce que toi aussi, tu t'es sentie plus légitime ?
6. Tu dirais que c'est toi qu'on reconnaît, ou que c'est le papier qui parle à ta place ?
7. Depuis, est-ce que d'autres formes de reconnaissance ont compté pour toi (médicale, sociale, familiale, associative) ?
8. Tu as parlé d'un soulagement quand la décision est tombée : est-ce que tu as eu l'impression d'être entendue ? Ou est-ce plutôt le document qui parle pour toi ?
9. Est-ce que tu as pu trouver des manière de faire ou de dire pour avoir plus de reconnaissance avec le temps ?

Relances possibles

Tu peux me raconter une situation où tu t'es sentie crue ou pas crue ?

Comment tu t'expliques cette différence de regard ?

Est-ce que tu cherches encore à être reconnue, aujourd'hui ?

2. Moment de rupture, dévoilement et pouvoir d'agir

Approfondissement possible

Un jour, je me suis dit : non, je suis malade, c'est comme ça.

Questions principales

1. Tu te rappelles dans quel contexte c'était ? Qu'est-ce qui t'a amenée à te dire ça ?

2. Qu'est-ce que ça t'a fait de pouvoir te le dire ?
3. Tu dis "je me suis dit" — c'était un dialogue avec toi-même ? une décision ? un constat ?
4. Qu'est-ce que ce moment a changé dans ta manière de vivre la maladie ?
5. Et dans ta manière d'en parler aux autres ?
6. Est-ce que tu vois ce moment comme une rupture, un tournant ?
7. Si tu te relis aujourd'hui, tu dirais encore la même chose ?
8. Est-ce qu'il y a eu d'autres moments où tu t'es dit quelque chose d'aussi fort ?

Relances possibles

Tu parles de soulagement : tu peux m'expliquer pourquoi ?

Avant ce moment, comment tu parlais de ta maladie ? Et après ?

Est-ce que tu dirais que cette phrase t'a aidée à avancer ?

3. Justification, légitimité et parole quotidienne

Approfondissement possible

Je m'explique toujours, même si on me dit que je n'ai pas à me justifier.

Dire 'je suis trop fatiguée, c'est difficile, on passe pour une flemmarde.

Questions principales

1. Quand tu dis "je m'explique toujours", pourquoi c'est si important pour toi d'expliquer ?
2. Qu'est-ce que tu ressens quand tu le fais ? Et quand tu choisis de ne pas le faire ?
3. Est-ce qu'il y a des personnes avec qui tu n'as plus besoin de te justifier ?
4. Tu dis que dire "je suis fatiguée" est difficile — qu'est-ce que tu crains quand tu le dis ?
5. Est-ce que tu sens que les autres te comprennent mieux quand tu t'expliques ?
6. Aujourd'hui, as-tu trouvé d'autres manières de dire les choses, plus confortables pour toi ?
7. Qu'est-ce qui t'aide à oser dire non ou à poser tes limites sans te justifier ?
8. Il y a eu des moments où tu as senti que tu n'avais plus besoin de justifier ?
9. Est-ce que tu dirais que tu as appris à dire les choses autrement ?

Relances possibles

Tu peux me donner un exemple récent où tu as dû t'expliquer ?

Comment a réagi la personne en face ?

Qu'est-ce qui a changé dans ta façon de parler depuis quelques années ?

4. Évolution de la parole et apprentissages (transversal)

1. Si tu repenses à il y a dix ans, est-ce que ta manière de parler de ta maladie a changé ?
2. Est-ce que certaines expériences t'ont appris comment en parler (médecins, association, entourage) ?
3. Tu dirais que ta parole aujourd'hui te donne plus de pouvoir, plus de liberté, ou pas forcément ?

4. Qu'est-ce qui t'aide à être entendue, selon toi ?
5. Y a-t-il encore des choses que tu choisis de taire ? Pourquoi ?

5. Parole et émotions

1. Qu'est-ce que tu ressens quand tu parles de la maladie (fatigue, soulagement, colère, fierté...) ?
2. Est-ce que parler te fait du bien ? te fatigue ?
3. Est-ce que tu dirais que parler, pour toi, c'est une manière d'agir sur la maladie ?

Clôture

Est-ce qu'il y a quelque chose que tu aurais envie d'ajouter, ou quelque chose qu'on n'a pas abordé mais que tu trouves important ?

Est-ce que tu as eu envie de réagir à certains passages de notre première discussion ?

Annexe 6 – Schéma corporel

Schéma corporel – participant-e #

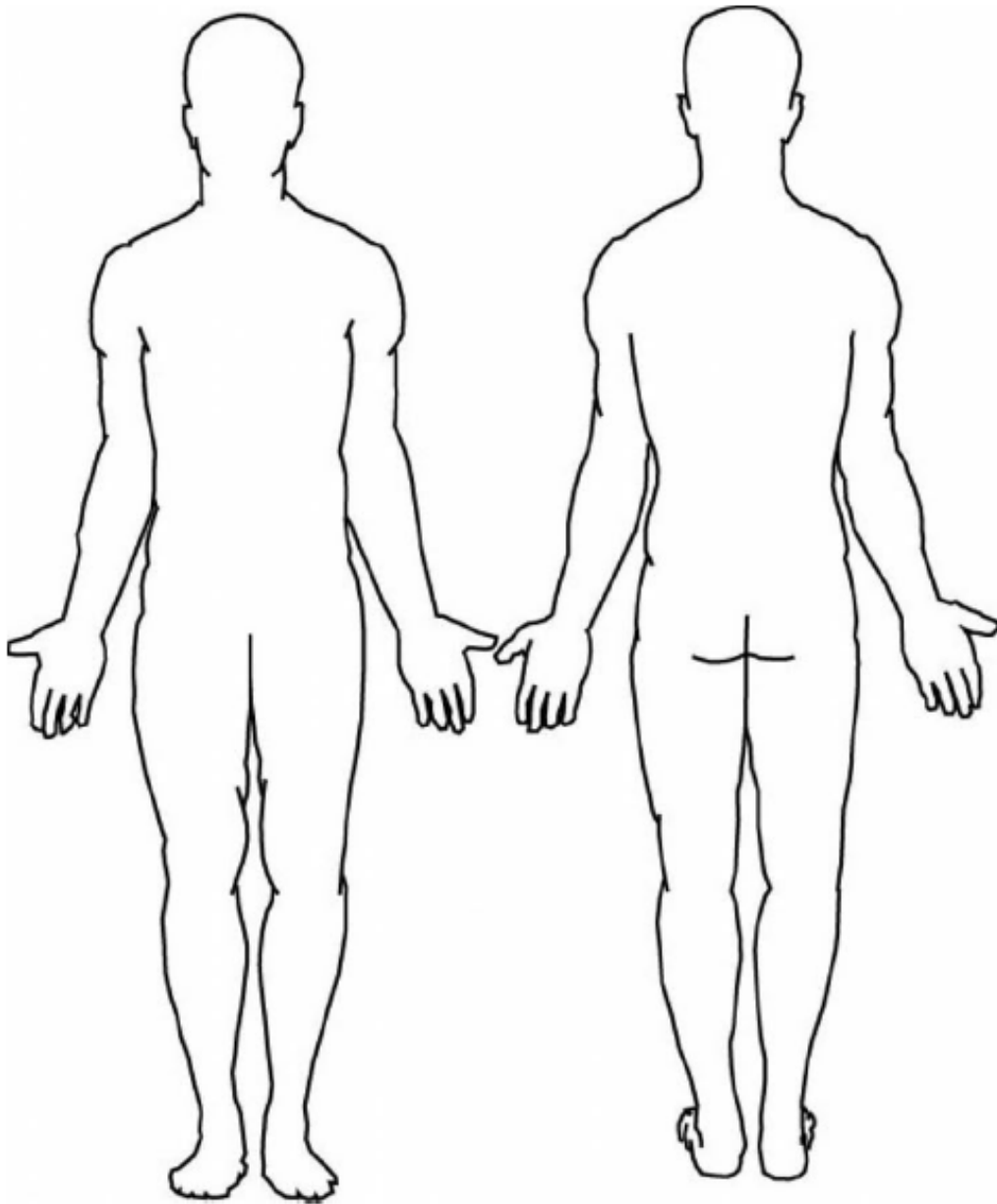


Schéma corporel utilise lors des deuxièmes entretiens. Les participantes avaient pour instruction de marquer les zones de tensions, gêne, difficultés ou douleurs sur la partie gauche dans un premier temps ; dans un deuxième temps, après une discussion sur les zones dessinées, les participantes avaient pour instruction de marquer les zones de force sur la partie droite

Annexe 7 – Feuille d’information et de consentement

Feuille d’information et consentement éclairé

Titre du mémoire : Faire entendre l’invisible : pratiques discursives, travail du patient et pouvoir d’agir dans la maladie de Sjögren

Université de Neuchâtel – Master en sciences sociales, orientation psychologie et éducation

Étudiante-chercheuse : Alice Grosjean

Directrice du mémoire : Prof. Laure Kloetzer

Pourquoi cette recherche ?

Ce mémoire de Master a pour but de mieux comprendre **comment les personnes atteintes de la maladie de Sjögren utilisent la parole pour faire reconnaître leur vécu**, expliquer leurs symptômes, obtenir du soutien, des soins ou des aides, et affirmer leur place dans les différents espaces de la vie sociale, familiale, médicale ou administrative. Il s’agit de **rendre visibles les ajustements, les stratégies de communication et les efforts que vous mobilisez pour vous faire entendre** dans des contextes où la maladie reste souvent invisible ou mal comprise.

Étant moi-même atteinte de la maladie de Sjögren, cette recherche s’inscrit dans une démarche à la fois scientifique et personnelle. Je m’engage à aborder nos échanges avec le plus grand respect, en étant attentive à ce que chacun-e puisse s’exprimer librement, dans un cadre bienveillant et confidentiel.

Comment se déroule la participation ?

La participation consiste en **deux entretiens en présentiel**, chacun d’environ **90 minutes**, espacés de quelques semaines, selon vos disponibilités, au moment et l’endroit de votre choix. Ils seront **enregistrés** et se dérouleront uniquement entre vous et moi.

Lors de ces entretiens, nous pourrions utiliser des **outils visuels** (facultatifs), comme des images, pour soutenir la discussion. Entre les deux entretiens ou après, vous avez également la possibilité (facultative) de partager **d’autres formes d’expression ou de documents personnels** liés à votre vécu : dessins, schémas, journal manuscrit ou audio, mémo vocal, etc.

Vous êtes libre de ne pas répondre à certaines questions, de faire des pauses ou d’interrompre votre participation à tout moment, sans justification.

Confidentialité, anonymat et traitement des données

- En tant que chercheuse, je suis soumise au même **secret professionnel** que les psychologues, ce qui **garantit la confidentialité des informations partagées**.
- Les entretiens sont **enregistrés au format audio à des fins de transcription**.
- Ces **enregistrements et tout document vocal seront effacés après la soutenance du mémoire** (prévue durant l’été 2026).
- Les transcriptions et tous les documents partagés (par ex : schémas, dessins, journaux, etc.) seront **entièrement anonymisés et conservés** : noms, lieux et tout autre élément identifiable seront supprimés ou modifiés. Ils pourront être **reproduits de façon strictement anonymisée** dans le mémoire ou dans d’éventuelles publications et présentations.

- Vos données seront conservées de manière sécurisée et **ne seront accessibles qu'à la chercheuse et à sa directrice de mémoire**, dans le respect strict de la confidentialité.
- **Aucune donnée personnelle ne sera publiée.**

Utilisation des données

Les données recueillies serviront à la **rédaction du mémoire de Master**. Elles pourront également être utilisées, **de manière strictement anonymisée**, dans le cadre de publications ou présentations scientifiques et de **présentations associatives ou de sensibilisation**, notamment auprès d'autres personnes concernées, de professionnel·les de santé ou d'organisations partenaires.

Droit de retrait

Votre participation est **entièrement volontaire**. Vous pouvez **retirer votre consentement à tout moment**, pour tout ou une partie du matériel partagé (entretien, extraits, schéma, journal, etc.), **tant que les données n'ont pas encore été utilisées dans la rédaction finale du mémoire ou dans une publication** (scientifique, associative ou de sensibilisation).

Une fois ces travaux finalisés, **les données anonymisées déjà intégrées ne pourront plus être retirées**. Les éléments non encore utilisés seront alors supprimés immédiatement, à votre demande.

Pour toute question, vous pouvez me joindre à : nom1@unine.ch. En cas de problème ou de difficulté, vous pouvez contacter ma directrice de mémoire à : nom2@unine.ch

Consentement éclairé

Merci de lire attentivement les points suivants et de cocher ceux avec lesquels vous êtes d'accord :

- ☐ J'ai lu et compris les informations ci-dessus.
- ☐ J'ai eu la possibilité de poser des questions et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes.
- ☐ Je comprends que ma participation est volontaire et que je peux me retirer à tout moment, totalement ou partiellement.
- ☐ Je consens à ce que **les entretiens soient enregistrés (audio)** et utilisés à des fins de transcription.
- ☐ Je consens à ce que **mes propos et tout autre document produit dans le cadre de cette recherche (schémas, dessins, journaux, mémos vocaux retranscrits, etc.) soient utilisés, analysés et reproduits, de manière anonymisée**, dans le mémoire de Master et dans d'éventuelles **publications ou présentations scientifiques, associatives ou de sensibilisation**.

Nom et prénom du·de la participant·e : _____

Signature : _____

Lieu et date : _____

Annexe 8 – Déclaration sur l'honneur

Déclaration sur l'honneur*

Par la présente, j'affirme avoir pris connaissance des documents d'information et de prévention du plagiat émis par l'Université de Neuchâtel et m'être renseigné-e correctement sur les techniques de citation.

J'atteste par ailleurs que le travail rendu est le fruit de ma réflexion personnelle et a été rédigé de manière autonome.

Je certifie que toute formulation, idée, recherche, raisonnement, analyse ou autre création empruntée à un tiers est correctement et consciencieusement mentionnée comme telle, de manière claire et transparente, de sorte que la source en soit immédiatement reconnaissable, dans le respect des droits d'auteur et des techniques de citations.

Je suis conscient-e que le fait de ne pas citer une source ou de ne pas la citer clairement, correctement et complètement est constitutif de plagiat.

Je prends note que le plagiat est considéré comme une faute grave au sein de l'Université. J'ai pris connaissance des risques de sanctions administratives et disciplinaires encourues en cas de plagiat (pouvant aller jusqu'au renvoi de l'université).

Je suis informé-e qu'en cas de plagiat, le dossier sera automatiquement transmis au rectorat.

Au vu de ce qui précède, **je déclare sur l'honneur ne pas avoir eu recours au plagiat ou à toute autre forme de fraude.**

Nom : Grosjean

Prénom : Alice

Cursus : Master

Faculté d'inscription : FLSH

Lieu et date : Bienne, le 14 avril 2026

Signature : *Alice Grosjean*

Ce formulaire doit être dûment rempli par tout étudiant ou toute étudiante rédigeant un travail substantiel (notamment un mémoire de bachelor ou de master) ou une thèse de doctorat. Il doit accompagner chaque travail remis au professeur ou à la professeure.

* Formulaire largement inspiré de la Directive de la direction 0.3 bis, intitulée Formulaire Code de déontologie en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses, de l'Université de Lausanne, du 23 avril 2007 et adapté aux besoins de l'Université de Neuchâtel.

Rectorat. Fbg de l'Hôpital 41, 2000 Neuchâtel, tél. +41 32 718 10 20, messagerie.rectorat@unine.ch