Université Paris Nanterre

200 av. de la République
92001 Nanterre Cedex
www.parisnanterre.fr

Membre de l'université Paris Lumières

École doctorale 139 : Connaissance, langage, modélisation

GRHAPES (Groupe de Recherche sur le Handicap, l'Accessibilité, les Pratiques Educatives et Scolaires)

Élise BRAYET

Patients connectés

L'éducation à la santé au défi de la quantification de soi

Thèse présentée et soutenue publiquement le 14/11/2024
en vue de l'obtention du doctorat de Sciences de l'éducation et de la formation de l'Université Paris Nanterre

Sous la direction de Madame Isabelle QUEVAL

Jury :

Présidente de jury :	Mme Fabienne MARTIN-JUCHAT	Professeure des Universités, Université Grenoble-Alpes
Directrice de thèse :	Mme Isabelle QUEVAL	Professeure des Universités, Université Paris Lumières
Rapporteure :	Mme Sévérine PARAYRE	Professeure des Universités, Institut Catholique de Paris
Rapporteur :	M. Jean-Noël MISSA	Professeur des Universités, Université Libre de Bruxelles
Examinateur :	M. Éric DAGIRAL	Maître de conférences, Université Paris Cité
Examinateur :	M. Hervé BRETON	Professeur des Universités, Université de Tours
Examinateur :	M. Laurent PETIT	Professeur des Universités, Sorbonne Université

Titre :

Patients connectés. La quantification de soi au défi de l'éducation à la santé

Résumé :

Restées jusqu'aujourd'hui absentes des recherches sur la *quantification de soi,* les Sciences de l'éducation et de la formation ont un rôle à jouer dans la compréhension des tensions structurantes du sujet à l'heure de la santé connectée. Après avoir identifié, dans l'histoire et l'épistémologie de la santé, les moments de rupture qui ont conduit à soutenir une vision de plus en plus quantitative de la santé, nous montrerons combien les conditions d'émergence de l'autosanté ont croisé l'exercice de la biopolitique à partir du 18ème siècle. La tendance au « culte de l'autonomie » caractéristique de notre époque contemporaine pourrait ainsi recouvrir une inflexion nouvelle de la biopolitique qui pose comme faces d'une même pièce liberté d'entreprendre et valorisation du contrôle de soi, ambivalence que les dispositifs numériques promettent de poursuivre en la colorant différemment. À travers une série d'entretiens menés auprès de trois populations faisant face à des problèmes de santé chroniques (obésité/surpoids, cardiopathies, diabète) nous tenterons de montrer comment se constitue *le sujet dans le cadre d'une numérisation du corps et de la santé* et selon quelles ambivalences. Il s'agira de proposer une analyse qualitative des pratiques de quantification de soi pour comprendre l'articulation qui peut se faire, au cœur du soin de soi-même, entre expérience du corps vécu et objectivation du corps vivant, entre *care* et *cure*. Cela nous enjoindra à reconnaître, dans certaines mesures, la possibilité d'une réflexivité du corps et de la maladie capable d'accroître le souci de soi alors même que la quantification de soi laisse présager un risque d'objectivation accrue du corps. Mais cette promesse rencontre des freins liés à la nature de la pathologie ou encore aux modalités d'accompagnement social, médical et technique des patients. Le numérique voue le sujet à une écologie complexe dont l'éducation à la santé doit prendre la mesure pour penser son accompagnement.

Mots-clefs :

Autosanté, éducation et formation à la santé, philosophie des pratiques corporelles dans l'éducation, inclusion numérique, technologie de soi.

Mercis

Merci une nouvelle fois, bientôt neuf ans après l'écriture du premier mémoire, à Isabelle Queval d'avoir permis et encadré ce travail, pour les échanges philosophiques, pour sa confiance et la liberté laissée dans l'appréhension de cette longue réflexion ;

Merci à Éric Dagiral et Florence Labrell d'avoir constitué un comité de suivi bienveillant, disponible et permis des échanges extrêmement précieux au fil de l'avancée du travail ;

Merci à l'ensemble des membres du jury de rendre possible la soutenance de cette thèse ;

A toi Manu, pour tous les thés, pour tes mots et ta liberté, pour l'urgence de l'horizontalité et l'amour des colombidés : une révérence clownesque comme tu les aimes ;

Mamadou, mon collègue de galère, compagnon de pérégrinations redondantes mais impérieuses, merci. Perdre et retrouver vaguement le sens de la thèse ensemble : voilà ce que nous n'aurons cessé de faire ces quelques dernières années ;

Merci aux collègues du Grhapes pour votre temps, vos conseils et votre si grande gentillesse : Anca, Frédéric, Jennifer, Laurence, Mathieu, Marine, Melissa, Minna, Miryam, Pascal, Paul, Sidonie, Sophie, Stéphanie. Merci infiniment, Vincent, pour la poésie urgente de nos virées ornithologiques !

Merci au Ladyss pour son accueil sur le campus de Nanterre, à Myriam et Faïza pour votre gentillesse et pour les parts de gâteaux rapportées ; à Thierry pour tes éclaircissements bienvenus dans l'attente interminable des publications ; à Bénédicte pour ta présence et nos conversations si chaleureuses. Fériel, merci aussi pour les moments de partage. Merci à Audrey et Zoé de m'avoir à plusieurs reprises proposé une aide que je ne sus jamais vraiment comment saisir, mais qui bien sûr me touchât beaucoup ;

À mon collègue sociologue Louis-Gabriel, aux innombrables pauses déjeuner, pauses goûter, pauses parler… et pour nos débats houleux entre science et poésie dans la recherche : merci !

Merci aux étudiantes et étudiants de la Licence « Santé et société » pour les échanges riches que nous avons eus autour des questions de santé, pour votre application et votre curiosité à l'occasion de ce qui fut mes tous premiers cours ;

Merci au personnel du Service de Documentation de l'Université de Nanterre, ainsi qu'au personnel du CROUS de Versailles, pour nous avoir fourni livres/vivres et soulagé de la sorte l'entreprise ;

Merci à l'Université de Paris-Nanterre et au Ghrapes pour leur soutien financier ;

Merci maman pour ta précieuse et patiente relecture de toute la thèse ;

Enfin, mes pensées les plus émues vont à toutes celles et ceux qui m'ont donné de leur temps et de leur personne au cours d'entretiens relativement longs et intimes. Merci d'avoir accordé votre confiance et partagé votre vécu avec tant d'honnêteté. Merci aussi de votre patience devant des retours qui ont tardé à venir mais qui, je l'espère, sauront faire un peu sens et écho pour chacune et chacun d'entre vous. Bravo pour votre persévérance et votre longanimité à jamais inspirantes.

SOMMAIRE

INTRODUCTION 8

PREMIERE PARTIE - APPROCHE THEORIQUE DE L'OBJET DE RECHERCHE ET ETAT DE L'ART 28

1 Rencontre avec l'objet de recherche 29
2 « Quantification de soi », un état de l'art 33
3 Cadre théorique de la thèse 80

CONCLUSION – Première partie. 90

DEUXIEME PARTIE – LE SUJET DE LA MEDECINE, UN CHEMINEMENT ENTRE SOUCI DE SOI ET TECHNICISATION ACCRUE DU SOIN 93

I. Cultiver le « soi ». L'individu entre rationalisation des conduites et compréhension qualitative de la santé 96

1 Le souci de soi s'inscrit dans une « culture de soi » et requiert une attention holiste à soi 96
2 La santé comme équilibre avec la nature. Un souci de soi qualitatif .. 99
3 Se soucier du corps ou se soucier de soi ? l'impossible réification de l'individu antique 101

II. L'individu chrétien entre poursuite de la culture de soi et introduction de la culpabilité 104

1 L'individu entre souci et réforme, ou comment l'attention croissante à soi-même moyenne l'introduction d'une responsabilité à l'égard des maux 104
2 Le soin de soi entre repentir et poursuite du régime hippocratique .. 108

III. La médecine entre géométrisation du vivant et pédagogie du redressement 111

1 Objectiver la maladie au temps des épidémies : attester des « raisons de croire », penser le milieu de vie 112
2 Révéler les régularités du corps. Le corps machine au sein d'une alliance entre thérapeutique et pédagogie 117

IV. Quantifier, normaliser, soigner : prodromes de la quantification de soi au temps de la statistique humaine 122

1 Quantifier pour progresser : un projet hérité des Lumières, porté par la médecine 124
2 De la quantification du vivant à la normalisation des comportements. Le sujet de la médecine au cœur de la biopolitique 137

CONCLUSION – Deuxième partie 159

TROISIEME PARTIE – INSTITUTIONNALISER LA QUANTIFICATION DE SOI AU 21EME SIECLE : LE « PATIENT DE SOI-MEME » ENTRE EDUCATION A LA SANTE ET DEFIS DU NUMERIQUE 161

I. Institutionnaliser le soin de soi : genèse et apories du « patient acteur » 166

1 Le soin de soi entre revendication et éducation, ou comment *l'autonomie* du sujet devient progressivement un objet de réflexion et un levier d'action pour les institutions du soin 166
2 Pour une autonomie du patient ; oui, mais laquelle ? 179
3 L'éducation à la santé renouvelle l'écueil de la prévention sanitaire : le sujet entre normalisation du corps et injonction à l'autonomie 183
II. Institutionnaliser la quantification de soi. Le patient « acteur » au défi du numérique 189
1 Le numérique ouvre des possibilités d'autosurveillance inédites : les technologies du *Quantified-self* en France 190
2 L'intelligence Artificielle réquisitionne le « patient connecté » 198
3 La *e*-santé ou la nouvelle cité connectée participative : imaginaires et enjeux de santé publique à l'ère du *big data* 201
CONCLUSION - Troisième partie. 208

TRANSITION: Les dispositifs numériques d'accompagnement à la santé : de la *concrétisation* du soin à l'individualisation du sujet 210
1 Les dispositifs numériques d'accompagnement à la santé : des objets techniques de plus en plus « concrets » 212
2 Face à l'automatisme du numérique : des sujets plus autonomes ? 216

QUATRIEME PARTIE - ANALYSER LES AMBIVALENCES CONSTITUTIVES DU SUJET EN CONTEXTE DE NUMERISATION DU CORPS ET DE LA SANTE : QUELLE METHODE ? 221
1 De l'approche philosophique des Sciences de l'éducation et de la formation à l'approche empirique par entretiens 222
2 Mise en œuvre de l'enquête par entretiens 224
3 La phase centrale des entretiens 234
4 Les spécificités de l'entretien de recherche en visio-conférence 252
5 L'analyse des entretiens 256

CINQUIEME PARTIE : LE PATIENT CONNECTE AU DEFI DU CORPS QUANTIFIE. EXPERIENCES DE QUANTIFICATION DE SOI EN CONTEXTE DE PROBLEMES DE SANTE CHRONIQUES. 264
I. « Des fois on a besoin des chiffres, parce que sinon on voit pas ! » : se mesurer pour mieux se voir ? 265
1 Des images et des chiffres : quelles représentations du corps en surpoids ? 266
2 « The image does not stand alone ». L'indépassable dialectique des images qualitatives et quantitatives du corps 282
3 La balance numérique « intelligente ». Décomposer le poids : recomposer l'image de soi ? 285
4 Mesurer plus en détail : normer plus fort ? 292
5 Conclusion. Des images ou des chiffres : quelles représentations du corps en surpoids ? 295
II. La « courbe » d'évolution : un design entre *care* et *cure* 297
1 Rappels préliminaires 298
2 La courbe : un imaginaire de la progression en renfort de l'estime de soi 300

3 « Comme une image de chaque jour » : le *bullet*-journal, ancêtre des applications de santé ? 308
4 Réintroduire l'expérience : la courbe mobilise le souvenir 310
5 Avec ou sans le numérique : ceux et ce que la courbe imite 315
6 « Pas le bout du monde » : dézoomer pour relativiser 320
7 Conclusion. La courbe d'évolution : un design entre care et cure ?.. 324
III. Autrui dans le soin de soi. Partager la surveillance de soi avec ses proches : allègement ou redoublement de la pensée médicale ? 327
1 Partager les gestes techniques du soin avec les proches : une pratique très inégale 329
2 Communiquer sur et par le numérique : vers une nouvelle symbolique de la maladie ? 340
3 Échanger sur *Facebook* autour de sa maladie : prolongement ou antichambre de la pensée médicale ? 347
4 Conclusion. Autrui dans le soin de soi. Partager la surveillance de soi avec ses proches : allègement ou redoublement de la pensée médicale ? 354
IV. Autrui dans le soin de soi. Coopérer avec les soignants grâce au numérique ? 356
1 Partager la surveillance : redistribuer les responsabilités ? 357
2 L'éducation aux dispositifs de quantification de soi en question : quels enjeux et quelles limites ? 380
3 Conclusion. « La montre au cœur de votre santé » : un projet souhaitable ? 402

CONCLUSION GENERALE 406
BIBLIOGRAPHIE 421
INDEX DES AUTEURS 440
ANNEXES 444
TABLE DES ANNEXES 511

Comment devient-on pour soi une représentation ? Et un montage de fonctions ? Et où disparaît alors l'évidence puissante et muette qui tenait tout ça sans histoire assemblé ?

Jean-Luc Nancy, L'Intrus

À mon grand-père Jacques et à notre Suzanne,

À Louis,

INTRODUCTION

Sur un petit meuble à tiroirs placé à la tête du lit bas, tu prends l'appareil à tension, je te tends le bras droit, tu l'entoures du brassard gris. Tu prends le stéthoscope, tu ajustes les écouteurs à tes oreilles, tu poses le pavillon à la saignée de mon coude, tu saisis la poire en caoutchouc de l'appareil à tension, tu visses la molette et tu te mets à gonfler. Ça serre. Du bout des doigts, tu dévisses doucement la molette. Ça siffle.

- Treize-huit, c'est bien.

Tu défais le brassard et tu le reposes sur le petit meuble à tiroirs. Brandissant le pavillon du stéthoscope, tu te penches vers moi et tu l'appliques sous mon mamelon gauche. C'est froid. De l'autre main, délicatement, tu me prends le pouls. Tu écoutes[1].

***

J'essaye de séparer les hypotensions de la tachycardie ! des fois, l'hypotension, le début du malaise commence avec la même sensation et disons que ça me rassure un peu, MOI, parce que des fois j'ai de l'hypotension donc c'est pas de la tachycardie ! **Et comment vous faites pour « séparer les deux », comme vous dites ?** *[…] si je vois que mon ECG est normal j'en conclus donc que c'est l'hypotension…* **Et vous faites quoi, après ?** *je vais m'alimenter en sucre déjà, ça me donne de la pêche un peu, et je me repose quoi, je laisse passer ! et je vais pas téléphoner à mon rythmologue toutes les semaines pour dire : « vous voyez cette semaine j'étais pas bien » ! (Xavier, 50 ans, agriculteur)*

De ces deux scènes du soin, l'une convoque l'intersubjectivité, l'autre opère en solitaire ; l'une nécessite un espace techniquement médié quand l'autre, complètement nomade, s'accommode de tous les lieux, de tous les temps ; l'une laisse la possibilité au médecin de commenter les chiffres qui surgissent quand l'autre impose au patient une confrontation directe et silencieuse aux résultats ; l'une coïncide avec le temps d'une rencontre quand l'autre précède, voire remplace, le face à face soignant ; alors que la première convoque le corps et son écoute par un tiers, la seconde permet une

[1] Martin Winckler. (2008). *La maladie de Sachs*, Gallimard (Œuvre originale publiée en 1998), p.25-26.

surveillance de son propre corps par le biais d'images numériques. Enfin, le second patient tente de faire par lui-même ce que le premier laissait faire à un Autre soignant.

Le développement de ce que l'on nomme *quantification de soi*[2] consiste bien - dans le prolongement de l'idéologie californienne qui l'impulse dans les années 2000 - en une promesse anthropotechnique (Dagiral, 2022) qui conjugue progrès numérique (une miniaturisation des capteurs biométriques et des systèmes d'informations permet, de façon toujours plus nomade et rapide, de mesurer et d'apprécier soi-même ses propres paramètres corporels) et promotion en cours d'une écologie réflexive du patient dans laquelle la technicité d'objets connectés rend possible l'importation d'informations personnelles, de moments diagnostics et, par-là, de leviers d'infléchissement de l'hygiène de vie à même la sphère privée des individus. En 2023, 23% de la population[3] déclarait posséder au moins un objet connecté d'accompagnement à la santé, soit plus de deux fois plus qu'en 2019, quatre ans plus tôt[4]. Le nombre d'applications de santé disponibles sur le marché est passé quant à lui de 160 000, en 2016 (Conseil National de l'Industrie, 2016) à 350 000, en 2020 (Haute Autorité de Santé, 2021). Ces objets, couplés aux applications, sont majoritairement constitués d'un ou plusieurs capteurs corporels, de transmetteurs capables de traduire l'information en données numériques et d'une interface permettant l'affichage et la lecture des résultats. Ils peuvent prendre la forme d'une brosse à dent, d'un miroir, d'un tapis, d'une balance et même d'une bague, d'un bracelet pour bébé, d'un réveil, d'une montre, d'une sonde périnéale ou d'un coussin pour fauteuil roulant. La première entreprise française d'objets connectés pour la santé s'apprête à mettre sur le marché, courant 2024, une station connectée d'analyse de l'urine à disposer à même les toilettes de sa maison.

> Alors que l'être humain urine en moyenne 7 fois par jour, les analyses d'urine ne sont généralement réalisées qu'une seule fois par an, en laboratoire. U-Scan vise à démocratiser cela en permettant aux utilisateurs d'effectuer des analyses de biomarqueurs dans le confort et l'intimité du domicile.[5]

---

[2] *Self-tracking,* ou *quantified-self,* en anglais.

[3] Population française de plus de 12 ans.

[4] Baromètre du numérique (2024), « La diffusion des technologies de l'information et de la communication dans la société », p.225. https://www.economie.gouv.fr/files/files/directions_services/cge/barometre-numerique2023.pdf?v=1718381329, consulté le 11 juillet 2024.

[5] https://media.withings.com/press/press-releases/u-scan/2023010-uscan-unveil-fr.pdf , consulté le 9 juillet 2024.

Alors que les épidémies récentes de Covid-19 précipitaient le déploiement des actes de téléconsultation[6], il devenait possible de réaliser une consultation depuis une pharmacie. De nouvelles machines dédiées à la téléconsultation permettaient d'asseoir le patient devant un écran connecté à un médecin et de mettre à sa disposition des technologies de mesures assez diverses (*e.g.* tensiomètre, thermomètre, oxymètre, capteur de la qualité de la peau) ; à la demande du praticien lointain, le patient procédera à l'auto-examen métrique de son propre corps. Déjà le déport des technologies de détection des paramètres corporels depuis les structures de soin s'affirmait nettement. Il est aujourd'hui question d'assumer non seulement l'extraction de ces dispositifs depuis le milieu iatrique d'origine mais aussi l'import de tout un écosystème du diagnostic médical à même le chez-soi du patient. Comment ne pas s'étonner, dès lors, de la force avec laquelle de telles technologies appelant des pratiques de surveillance toujours plus techniques et constantes illustrent ce que d'aucuns nomment *médicalisation de l'existence* (Cabestan, 2001 ; Gori & Del Volgo, 2014 ; Queval, 2008) ? Dans une telle configuration, engagée de plus en plus sur la voie d'une « connaissance technoscientifique du monde » (Gori & Del Volgo, 2014) ainsi qu'elle s'élabore lentement depuis le 19ème siècle, voici le sujet appelé à se soucier de son propre corps au prisme du vocabulaire, et plus largement, du regard médical : « On gagne tous les jours à s'intéresser à sa santé », rappelle l'Inserm dans une campagne de prévention récente qui propose d'étayer dans la compréhension collective une curiosité pour la science médicale et sa terminologie[7]. Cela soulève d'ores-et-déjà des questions dont ce travail souhaite s'emparer.

Comment s'est élaborée, historiquement, une connaissance techno-scientifique du monde dans le champ du soin ? Et surtout, partant, comment s'est constitué historiquement le sujet dans son rapport au corps pendant que la médecine s'est dotée de la mesure pour développer puis diffuser un ensemble de connaissances de plus en plus quantitatives sur le corps et la santé ? La deuxième partie de notre thèse cherchera à comprendre non seulement les conditions de possibilités des pratiques actuelles de quantification de soi mais aussi leur

[6] Le développement du « télésoin » est le résultat d'un élargissement de la téléconsultation à tout un ensemble de professionnels soignants (e.g. infirmiers, les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les psychomotriciens) dans le contexte de la pandémie de Covid-19.

[7] https://presse.inserm.fr/nouvelle-campagne-de-communication-grand-public-de-linserm/45506/, consulté le 15 juillet 2024.

implication pour l'avenir du sujet de l'éducation à la santé à l'heure où de nouvelles technologies rendent possible une nouvelle demande d'autonomie et de responsabilité à l'endroit du patient.

En effet, ces pratiques d'autosurveillance suscitent aujourd'hui tout l'intérêt des politiques publiques françaises qui y perçoivent l'occasion double d'une prévention des individus à la santé et d'un accroissement des données de santé à l'échelle de la population. Ainsi la référence assumée par l'entreprise d'objets connectés au « laboratoire d'analyse » à domicile ne va-t-elle pas sans faire écho aux ambitions que Cédric Villani[8] portait pour la France en matière d'IA pour la santé en 2018 :

> De plus en plus, le recueil des symptômes ne se fait plus seulement lors de la consultation avec son médecin, mais à travers un ensemble de capteurs intégrés à l'individu (objets de quantified self, apps de santé sur le smartphone, véritable « laboratoire d'analyses médicales distribuées ») ou à son environnement (objets de mesure de la pollution, du stress sonore) qui permettent d'agréger une grande quantité de données puis de les analyser de manière automatisée. (Villani, 2018)

Au-delà de la centralisation d'un nombre toujours croissant de données personnelles à des fins d'amélioration de la médecine prédictive en France, le pari est bien celui d'un renforcement de la prévention en santé par le biais de l'accompagnement numérique, précisément dans un contexte de constante augmentation des maladies chroniques[9]. Ce constat soulève au moins deux enjeux : celui d'une prévention à renforcer (y compris la prévention primaire) et celui de soins à garantir en dehors des structures de soin. Les Sciences de l'éducation trouvent, dans les années 2000, un rôle à jouer dans cette entreprise au creuset de la médecine, de l'éducation et du soin, à travers de déploiement de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP). Etant donné que l'autonomie du patient s'impose à la suite d'une demande de réduction des coûts de la part des structures de soin, une éducation du patient viendrait aider la personne malade à développer un ensemble de compétences lui permettant de « réaliser un certain nombre d'activités au service de l'amélioration de sa santé et de l'obtention d'une

[8] Président de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST) de l'Assemblée nationale et du Sénat.

[9] Chiffrer avec exactitude la prévalence des maladies chroniques dépend de la définition qui en est donnée. Si l'on se base sur la déclaration auprès de l'assurance maladie, on estime le pourcentage de personnes bénéficiant d'une reconnaissance d'ALD (Affection de Longue Durée) à 17,8% en 2021, contre 14,6 % en 2008. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/communique-de-presse/mieux-connaitre-et-evaluer-la-prise-en-charge-des-maladies-chroniques consulté le 18 juillet 2024.

meilleure qualité de vie ». (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014). Cette perspective cherche à rompre avec une éducation qui se voudrait simplement verticale et informative : il ne s'agit pas seulement de dire aux patients quoi faire et comment permettre l'observance, mais bien d'enseigner l'autogestion et de renforcer pour ce faire un sentiment d'efficacité personnelle, mettant en avant cette fois l'enjeu de l'*empowerment* (*Ibid.*). Et, de fait, les valeurs et les enjeux de l'ETP s'articulent autour de la prise en compte d'un paradoxe qui apparaît comme un risque consubstantiel de l'éducation dans le champ de la santé : si autonomiser le malade revient *in fine* à lui demander de traiter son propre corps selon des « critères médicaux » (*Ibid.*), de quelle autonomie s'agit-il alors et moyennant quel regain de responsabilité et d'anxiété à l'égard du quotidien et de la maladie ? Nous le voyons, étudier les pratiques de quantification de soi, c'est bien prendre d'abord la mesure d'une reconfiguration du savoir et de son horizontalisation, amorcée par l'entreprise statistique du 19ème siècle, parachevée à la fin du 20ème siècle avec l'arrivée d'Internet. Cet écosystème de l'autodiagnostic assisté par le numérique s'associe directement à une accélération et à une densification de l'accès au savoir en santé que permet le développement d'internet et des réseaux sociaux. Il s'agit bien d'une nouvelle donne technologique – légèrement antérieure au développement de la quantification numérique de soi – qui soutient l'organisation nouvelle des savoirs en santé et de la constitution du sujet en tant que patient : l'horizontalisation des savoirs en santé, ainsi qu'elle promet de se trouver précipitée par les objets de santé connectée, tend, nous le voyons, à perturber les configurations actuelles en matière d'accès à la santé. Entre 2018 et 2023, le pourcentage de la population ayant recours à internet pour contrôler leur état de santé a triplé pour atteindre 24% ; il en est de même pour le nombre de personnes déclarant se servir d'internet pour communiquer des informations de santé avec leur médecin (32%)[10]. Cet accès au savoir médical ainsi qu'il promet d'accentuer la médicalisation des conduites et du rapport à soi incarne un nouvel impératif de « transparence » du corps et de sa santé au sein duquel *savoir* l'état de son corps, la qualité de son activité, la prégnance des risques en tout genre, relève *in fine* d'un moment indépassable et presque obligatoire pour l'individu contemporain (Gori & Del Volgo, 2014) voué au culte de la santé (Sfez, 1995). Savoir ce qui permet ou altère la santé, c'est aussi *devoir* tout faire pour elle. Les pratiques de quantification de soi et, avec elles, la

[10] Baromètre du numérique (2024), op.cit., p.183.

promotion institutionnelle de ces usages, ne sont-elles pas en train d'accentuer fortement la responsabilité individuelle sous couvert d'autonomie ? L'accroissement de l'attitude préventive – au demeurant souvent impérieuse - que pourrait promettre à nouveau la quantification de soi ne se paye-t-elle pas d'un accroissement de l'anxiété individuelle mais aussi, dans certains cas, d'un sentiment de dépit devant l'impossibilité de pallier tous les risques, de satisfaire aux comportements idoines, de réaliser en acte, pour sa santé, ce qu'il est théoriquement donné d'envisager pour elle et pour sa vie future (Ehrenberg, 1998) ?

Si les Sciences de l'éducation et de la formation investissent aujourd'hui la question de l'éducation thérapeutique, nous posons en amorce et tout au long de ce travail de thèse qu'elles doivent encore questionner ce qu'il advient de l'autonomie du sujet dans des pratiques plus intimes et hétérogènes de quantification de soi à l'heure où nombre de patients s'équipent de technologies numériques pour surveiller leurs problèmes de santé chroniques. Il est en effet de plus en plus d'occasions d'autosurveillance et d'autodiagnostic à mesure que les propositions techniques permettent à la médecine à distance (télémédecine) de s'émanciper davantage. À distance du corps-à-corps patient-soignant, ces mêmes avancées techniques renforcent le projet d'une autosanté (Andrieu, 2012) qui doit, elle aussi, et à plus forte raison dans sa forme médiée par les objets numériques, être questionnée par et pour l'éducation à la santé.

Si l'éducation à la santé place aujourd'hui l'autonomie du patient au cœur de son entreprise pendant que la promotion de la télémédecine lui emboîte le pas, un tel culte de l'autonomie ne voue-t-il pas le sujet à persister – si tant est que cela lui soit possible – dans le projet d'une autosurveillance accrue des risques, de l'auto-contrôle des pratiques corporelles et d'hygiène, qui pourrait à son tour accroître un sentiment d'anxiété, voire de dépit ? La troisième partie de notre thèse s'attachera à analyser les ambivalences et les enjeux que constitue aujourd'hui la promotion de la quantification de soi du point de vue de l'autonomie du sujet.

Au cœur des dispositifs dont nous voulons parler, sont les chiffres, véritable fait social total de nos sociétés aujourd'hui mis au service de la connaissance et de l'évaluation exhaustive de nos modes de vie (Martin, 2020, 2023). Avec la quantification de soi, en effet, il n'est pas tant immédiatement question de conseils adressés par les

médecins, ni d'articles ciblés sur l'hygiène de vie, encore moins d'invitation à qualifier ses sensations ou ses états d'âme comme dans un journal : l'intérêt premier des dispositifs qui nous intéressent est bien de quantifier différents états du corps en opérant des relevés (glycémiques, cardiaques, tensionnels, *etc*.) afin de retransmettre ces paramètres biologiques sous formes de chiffres ou de visuels grapho-numériques (graphiques sous forme de courbe, de tableau, etc.). Cette nouvelle donne technologique à laquelle est confronté le patient contemporain ouvre, nous l'avons dit, la possibilité de se confronter à de plus en plus d'informations sur son propre corps, d'accroître par là les moyens de sa surveillance, mais elle entraîne tout bonnement une prégnance de l'attention quantitative au corps qui semble rompre définitivement avec son appréhension par le biais des sensations, de la symbolique personnelle. La manière même dont le sujet se constitue dans le temps du soin assisté par les dispositifs d'automesures pourrait se trouver bousculée du fait d'une telle numérisation du corps. Dans le prolongement du constat sur la médicalisation de l'existence, Roland Gori et Marie-José Del Volgo soulignaient combien la profusion d'informations médicales gravitant autour des individus risquait d'accroître la pensée d'un corps objet du soin, aux dépens du souci de soi. Confronté à de nouveaux dispositifs informationnels, quel souci de soi le sujet peut-il réellement déployer ? Plus précisément, comment évoluera la tension constitutive du sujet entre objectivation des informations sur le corps et appropriation de ces données par ce qui constituera l'expérience propre du sujet ? C'est au fond l'articulation entre objectivation du corps soumis à la surveillance et à la mesure quantitative et souci de soi qui promet d'être configurée nouvellement dans un contexte technologique permettant de numériser le corps et la santé. La proposition que nous souhaitons apporter pour l'éducation à la santé se situe précisément dans la compréhension de cette dialectique constitutive du sujet au moment précis où de nouvelles matérialités soignantes (Dagiral et al., 2022a) promettent d'en bousculer les repères. À l'heure où l'éducation à la santé questionne les conditions de possibilité de prise en compte du sujet dans le soin en reprenant à son compte la notion de *care*, il apparaît primordial de nous questionner sur les possibilités respect du sujet proprement par le sujet de son autosurveillance : si la distance entre les rôles de patients et de soignants tend à s'amenuiser à mesure que la reconnaissance et la promotion d'une expertise des premiers se fait jour, la quantification de soi pourrait conduire à amincir encore cette délimitation en enjoignant le sujet à l'autodiagnostic, à la surveillance

experte de son propre corps, et rendre plus difficile de la sorte la mise en place du *care* dans l'autosanté.

Comment se constitue le sujet dans le cadre d'une numérisation inédite du corps et de la santé ? À quelle subjectivation du corps ces nouveaux modes d'objectivations par l'automesure conduisent-ils ? De la même façon que nous observerons que *care* et *cure* gagnent à être questionnés dans leur irréductibilité, quelles nuances, quelles variations ou encore, quel *continuum* peut-on relever et analyser dans l'articulation entre objectivation, voire réification du corps et souci de soi dans la quantification de soi ? La quatrième partie de cette thèse s'emploiera à analyser des usages de la quantification de soi en situation de problèmes de santé chroniques pour saisir avec plus de justesse la nature de ces ambivalences et les enjeux qui s'ensuivent pour l'éducation à la santé d'aujourd'hui.

***

Notre travail se devra **premièrement** de prendre la mesure globale des enjeux contemporains auxquels nous confrontent les pratiques de quantification soi : cela fera l'objet d'un *état de l'art*– circonscrit aux recherches menées en Europe occidentale – qui proposera de cerner les différentes manières dont le *sujet* de la quantification de soi a été abordé, d'abord vis-à-vis d'un contexte néolibéral promouvant l'auto-entrepreneuriat, puis dans la relation entretenue par le biais de ses pratiques avec son propre corps et enfin, dans ses relations avec un environnement social nouvellement étayé par la réflexivité du corps quantifié. Les promesses et les manquements de ces divers travaux vis-à-vis de la question de recherche qui nous anime et du champ de recherche des Sciences de l'éducation nous engagerons à formaliser un cadre théorique axé autour de la philosophie des pratiques corporelles (phénoménologie) et du couple conceptuel *care* et *cure*.

Nous proposerons dans une **deuxième partie** de retracer une *généalogie des pratiques de numérisation du corps* en mettant en vis-à-vis les évolutions médicales menant à une vision quantitative du corps et la manière dont le sujet s'est constitué dans son rapport au corps. Cette articulation entre histoire de la construction du sujet et modes d'émergence de la quantification devra nous permettre à la fois d'identifier les moments de rupture dans l'histoire et l'épistémologie de la santé qui ont conduit à

soutenir une vision plus quantitative de la santé, et les conditions d'émergence d'une autosanté adossées au biopouvoir exercé depuis le 18ème siècle.

La **troisième partie** de notre travail s'attachera à faire le constat et l'analyse d'une ambivalence nouvelle qui caractérise aujourd'hui le sujet. Alors qu'au 19ème siècle la quantification s'est émancipée corrélativement au biopouvoir, l'on voit émerger depuis la seconde partie du 20ème siècle une *injonction à l'autonomie du patient, soutenue par la promotion des outils numériques d'accompagnement à la santé* : si celle-ci laisse présager un accroissement de l'individualisation et partant, de l'autonomie, de la liberté d'agir et de penser de chacun, cela pourrait recouvrir une inflexion nouvelle de la biopolitique qui pose comme faces d'une même pièce la liberté d'entreprendre et l'obligation à l'autonomie, la valorisation du contrôle de soi. Les outils numériques prolongent et vont sans doute colorer encore différemment cette ambivalence constitutive du sujet contemporain.

Nous proposerons d'expliciter et de questionner, dans une **quatrième partie,** notre *méthodologie d'enquête* par entretiens. L'approche philosophique de l'éducation à la santé s'imposera à nous devant la nécessité de penser le *sujet* de la quantification de soi. Les résultats empiriques ne seront pas mobilisés dans l'intégralité de la réflexion de la thèse, ils n'en sont pas en quelque sorte le cœur - bien que, nous le rappellerons, l'enquête a participé fortement à l'élaboration du sujet et du cadre théorique de la thèse. Nous mobiliserons le discours de nos enquêtés au moment d'interroger l'utilisation des dispositifs en contexte de maladie chronique, à l'aune de la dialectique du *care* et du *cure*. La perception des patients y est alors fondamentale en tant qu'elle nous permet de penser la nature et l'impact de l'image graphique du corps avec le plus de justesse et de nuances possibles.

La cinquième partie de notre thèse proposera des éléments de réponse à la question des modes de *constitution du sujet dans le cadre d'une numérisation de la santé*. Empiriquement étayé, ce dernier volet consistera en une analyse d'expériences d'individus ayant décidé, ou non, de surveiller leurs problèmes de santé chroniques à l'aide de dispositifs de quantification. Il s'agira pour nous de prendre la mesure de l'impact de ces pratiques sur la construction personnelle de ces patients, tantôt soulagés et intéressés par la quantification, tantôt sujet à une anxiété et à une pulsion de contrôle croissante. Il s'agira en somme de proposer une analyse inédite de l'usage de

dispositifs d'accompagnement à la santé qui permette de comprendre nouvellement l'articulation qui peut se faire entre *care* et *cure* : de nombreuses nuances seront apportées entre objectivation, voire réification du corps et souci de soi qui nous enjoindront à postuler la possibilité d'un retour réflexif sur le sujet qui accroît le souci de soi alors même que le contexte de la quantification de soi laisse présager un risque d'objectivation accrue du corps.

Parce qu'elle propose de mettre en lumière le croisement entre les différents usages qui sont faits des dispositifs d'accompagnement à la santé et la construction de l'identité du sujet en proie à des problèmes de santé chroniques, notre approche de la quantification de soi, portée par la philosophie du corps et de la santé, entend aboutir à une proposition novatrice dans le champ de l'éducation à la santé. Elle aspire à nourrir le champ de l'éducation à la santé en proposant une réflexion en direction des patients, comme des formateurs et des soignants autour des pratiques connectés.

Nous nommerons les pratiques qui consistent à mesurer ses propres paramètres biologiques ou physiologiques à l'aide des dispositifs numériques **« quantification de soi ».** Cette expression recouvre trois réalités essentielles à la compréhension du sujet de l'éducation contemporaine à la santé. Premièrement, la quantification consiste en l'expression d'une qualité par une quantité (Martin, 2020, p.7), et c'est proprement ce passage, cette traduction du corps en un langage algébrique à laquelle se confronte le sujet qui est le cœur de notre questionnement sur l'autonomie en santé : la quantification semble s'opposer *ipso facto* à la compréhension qualitative du corps ou encore au sentiment de bien-être. Cet étonnement relatif à la prégnance et à la légitimité des repères quantitatifs dans l'appréciation de sa propre santé est un des moteurs de notre question de recherche. Deuxièmement, nous décidons de porter la focale sur un processus, une démarche volontaire (Martin, 2020, p.7) dont les données générées résultent ; nous parlerons d'**« automesures »** pour désigner le résultat du processus de « quantification de soi ». Troisièmement, l'expression de « quantification de soi » fait référence à un ensemble de pratiques sociales dont l'évolution contemporaine vers le « fait social total » (Martin, 2020, p.179; Mauss, 1925) - consistant à employer les chiffres dans tous les domaines de l'existence - devra être mise en perspective avec une compréhension de la nature des pratiques de santé dans un environnement réglé par le comptage et la prévision.

Afin de désigner les personnes qui se quantifient à l'aide des dispositifs connectés, il n'est pas d'expression française réellement adaptée. L'expression anglaise de « self-tracker » nous paraît traduire le mieux l'idée d'une démarche volontaire de *traçage* de sa propre activité, laissant présager un gain d'autonomie pour le sujet dans une démarche d'éducation à la santé. Toutefois, nous perdons au passage la notion de quantification que l'on trouve par exemple dans l'expression plus complexe (forme à la fois passive et active) de « quantified-self ». Nous proposons de parler dans ce travail de thèse simplement d'**utilisateur** – lorsque nous mentionnerons le sujet de la quantification de soi - afin de ne pas risquer de confusion conceptuelle quant à la nature de la démarche de quantification de soi.

Nous parlerons de **« santé connectée »** pour désigner les pratiques de santé mobile ou m-santé, définies par le ministère de la santé comme une :

> Pratique médicale s'appuyant sur des outils et services dits « mobiles » (accessibles sur des supports comme les tablettes, smartphones, Personal digital Assistant (PDA) et autres appareils sans fil) et qui promeut, entre autres, l'utilisation d'applications de santé, d'objets de santé connectés, de dispositifs de surveillance, de réseaux sociaux à visée médicale ou de plateformes d'informations de santé[11].

Ces pratiques de santé connectée s'inscrivent elles-mêmes dans le cercle plus large de la « **e-santé »** :

La e-santé englobe de nombreux sous-domaines dont les principaux sont : les SIS, les SIH, la robotique médicale, le Big Data/Open Data/Data Mining, la télésanté, la m-santé, la télémédecine, la téléconsultation, la téléexpertise, la téléassistance médicale, la régulation médicale, la télésurveillance médicale et le télésoin.[12]

Nous utiliserons l'expression le terme **« autosanté »** pour désigner :

> Une médecine qui s'appuie sur les croyances subjectives pour placer le sujet dans une position d'agent de son traitement dans une compréhension intégrée à son système d'interprétation de ses états. (Andrieu, 2012, p.36)

Cette autosanté suppose autant « l'hybridation » du corps avec des dispositifs qui permettent de révéler des propriétés du corps jusque-là implicites et qui génèrent du *feedback* (*ibid.,* p.42) qu'une « agentivité biopolitique » du sujet qui cherche à gouverner son corps par « l'autodiagnostic, les savoirs expérientiels, l'auto-médication » (*ibid.,* p.42). L'autosanté, enfin, fait référence à un mouvement de contre-culture des années 1970 – émergence du « *self-care »,* que nous traduirons par « soin de soi » - lors duquel des associations de patients ont cherché à faire une place inédite à la personne soignée dans les soins – au dépens à certains égards de celle du soignant - en faisant reconnaître savoirs expérientiels et besoins propres (Saillant & Gagnon, 1996).

Nous préfèrerons dans notre thèse la locution **« soin de soi »** à celle « d'autosoin », et c'est ainsi également que nous traduirons « self-care » (le *self* étant bel

[11] Le glossaire de la e-santé | Agence du Numérique en Santé (esante.gouv.fr), consulté le 11 avril 2023.

[12] *Ibid*

et bien d'abord le « soi »). Il nous semble qu'« autosoin » demeure une compréhension appauvrissante en tant qu'elle admet une immédiateté, un caractère essentiellement autotélique de l'activité de soin et participe, ce faisant, à voiler la réalité médiée de celle-ci. À l'inverse, « soin de soi », sur le plan grammatical d'abord, place le sujet à distance, comme complément d'objet du soin. Peut ainsi se concevoir l'introduction d'une ou plusieurs médiations dans la façon même de se rapporter à soi-même (en l'occurrence, les dispositifs numériques qui nous intéressent, mais aussi la parole des soignants, des pairs, les gestes ou réflexes de soin acquis par l'éducation, *etc*.). Or, le rapport médié à soi-même est primordial à concevoir en tant que le sujet est proprement ce qui résulte d'un processus ininterrompu et complexe entre, d'une part, des propositions extrinsèques (d'informations, de normes, de règles, de conventions, de protocoles de soin) qui *l'objectivent*, et, d'autre part, de réappropriation, de *subjectivation* de ces données d'abord assujettissantes, et de leur modification au fil de l'expérience. Soin de soi traduit donc premièrement la réalité médiate du rapport à soi, et, deuxièmement, l'expression nous permet de penser le soin corrélativement aux problématiques du *sujet*, c'est-à-dire au prisme indépassable de l'objectivation et de la subjectivation. C'est proprement à cet endroit que les Sciences de l'éducation et de la formation doivent questionner les usages de la quantification de soi. Comprendre le soin de soi comme réalité nécessairement médiée nous semble *in fine* convoquer des questions d'éducation et de formation du sujet dans un contexte d'accès à la santé.

Corps vivant (*Körper)*, **corps vécu** (*Leib)*. Cette distinction prend appui sur la distinction opérée par Husserl entre *Leib* et *Körper*. L'acception « **corps vécu** » admet le corps comme ce par quoi j'accède au monde, c'est le régime des sensations, de la perception. La seconde traduction, *Körper*, désigne le **corps vivant**, objet relevant de la compréhension scientifique, anatomique, produit de l'objectivation pure. Ce dualisme est théorisé par la phénoménologie en vue d'en opérer la réduction : en effet, en tant que le corps vécu (*Leib*), engage par essence la subjectivité, il ne saurait véritablement y avoir d'expérience pure et dure d'un corps objet qui me serait extérieur et étranger. Il nous semble néanmoins utile de mobiliser cette distinction théorique pour questionner les modes de construction du sujet à l'aune de sa quantification : que se passe-t-il quand le sujet se confronte à une numérisation et à un diagnostic médical de son propre corps ? Selon quelles nuances, variations et dans quel spectre s'articulent réellement la pensée

du corps vivant (quantifié) et l'expérience du corps vécu (siège des impressions, des sensations, du sentiment de mal-être ou de bien-être) ?

Pour désigner les objets connectés d'accompagnements à la santé ainsi que les applications de santé qui vont avec la plupart du temps, nous mobiliserons l'expression de « **dispositifs de quantification** » ou « dispositifs numériques », ou « dispositifs d'automesures ». Le terme d'« objet », s'il est exact, reste fort générique et risque parfois de limiter ou d'épargner la réflexion autour de l'ontologie de ces technologies que sont les montres, capteurs connectés ou les applications de santé. Ainsi, au moment de les désigner, nous ne parlerons pas seulement de ces technologies comme des objets, ni non plus comme des outils - de fait, ils ne sont pas seulement là pour prolonger un geste, ainsi que Gilbert Simondon l'entend (2012, p.161). Nous n'en parlerons pas enfin comme instruments, soit comme « objets techniques qui prolongent et adaptent le corps pour obtenir une meilleure perception » (*Ibid.,* p.161). Nous voulons les comprendre comme des **dispositifs** au sens large où Georgio Agamben l'entend :

> Tout ce qui a, d'une manière ou d'une autre, la capacité de capturer, d'orienter, de déterminer, d'intercepter, de modeler, de contrôler et d'assurer les gestes, les conduites, les opinions et les discours des êtres vivants (2014, p.31)

Les **dispositifs** sont à opposer aux substances, aux corps vivants. Ils peuvent être, dans certains cas, des objets (*e.g.* stylo, téléphone, ordinateur), mais objets au sens où nous leur reconnaissons une fonction à part entière dans l'élaboration et la transformation du sujet. Un objet dont l'utilisation est (nécessairement) corrélative d'un processus de subjectivation, c'est-à-dire un moyen pour l'individu d'élaborer des significations, de s'éprouver lui-même, de se former comme sujet (Foucault, 2001, p.466) : voilà qui s'appelle « dispositif » chez Agamben. Eu égard à notre question de recherche axée sur la nature du sujet de l'éducation à la santé qui émerge du fait de l'utilisation des dispositifs de quantification, il nous importe de concevoir – et donc de nommer – ces objets comme des lieux à part entière de subjectivation. Ni dispositif, ni substance, le **sujet** sera forme malléable et fluctuante du rapport à soi-même modelée au gré des postures et des relations qu'elle endosse au cours de l'existence, des régimes de vérités opérants (Foucault, 1994, texte n°356).

Cette compréhension des produits de la technique comme dispositifs nous prévient de définir la **technique** selon une posture substantialiste ou déterministe qui

voudrait en faire l'apanage de la posture dominante, unilinéaire (Feenberg, 2004, p.26) ou comme ce qui exclut le sujet de fait, relève de l'en-soi pur et dur (Vial, 2017, p.21). À l'inverse, une vision constructiviste de la technique suppose un lien permanent entre société et technique, entre sujet et technique, de sorte qu'elle est toujours à la fois ce qui contraint et impose (dispositif) et ce qui se subordonne à la signification et à l'expérience subjective (Feenberg, 2004, p.16). Ainsi, « la question de l'être et celle de la technique sont une seule et même question » (Vial, 2017). La technique, ainsi que nous l'entendrons dans ce travail, est donc à comprendre comme « un ensemble de procédés pour produire une œuvre ou obtenir un résultat déterminé » (Robert et al., 2000, p.2218), mais selon une vision constructiviste telle que décrite ci-dessus.

La technologie, entendue, dans sa première acception, comme étude de la technique (Robert et al., 2000, p.2219), fera référence, dans notre travail, à l'ensemble des réflexions métaphysiques et éthiques que soulève l'étude des pratiques de quantification de soi. La technologie pourrait répondre à l'exigence de comprendre de quoi ces nouveaux dispositifs numériques sont faits, quelles sont leurs potentialités ou leurs limites pour la perception et l'action du sujet, et comment ils impactent l'autosanté. Elle reviendrait, par exemple, à reconnaître la nécessité de former certains corps de médecins à ces dispositifs afin de rendre possible un suivi médical ciblé des patients qui en sont équipés.

Ces dispositifs de quantification de soi, pour les qualifier davantage, sont **numériques.** Nous rejoignons ici la définition que Didier Dubasque en donne :

> Le numérique représente toutes les applications qui utilisent un langage binaire qui classe, trie et diffuse des données. Ce terme englobe les interfaces, smartphones, tablettes, ordinateurs, téléviseurs, ainsi que les réseaux qui transportent les données. Il envisage à la fois les outils, les contenus et les usages (Dubasque, 2019, p.17)

Selon cette définition, il faut, d'une part, retenir la fonction qu'a le numérique de représenter par des chiffres l'information ou les grandeurs, et d'autre part, en déduire une réalité plus englobante de « système technique numérique », ainsi que Stéphane Vial l'a exposé dans l'Être et l'écran. Ainsi le numérique est-il indissociable d'une composante *électronique* – circuits et matériaux qui servent de support électrique – *informatique* – calcul algorithmique permettant, dans notre exemple, la quantification –

et enfin d'une composante liée au *réseau*, à savoir la propension réticulaire, interopérable et parfois connectée des données qui sont calculées (Vial, 2017, p.72). C'est donc tout ce *process* numérique qui génère la « matière calculée » et, au passage, peut modifier notre « culture perceptive » (*ibid.,* p.88). Notre compréhension du numérique, nous y reviendrons, intègre une compréhension de la technique comme ce qui impacte notre façon de penser et de percevoir le réel : le numérique tel que nous l'entendons accompagne une « révolution phénoménologique » (*ibid.,* p.88) que nous tenterons en partie de mesurer à travers les discours des enquêtés à propos de leurs perceptions corporelles. L'adjectif « **digital** », renvoie, en français[13], à la nature tactile de certains dispositifs comme les tablettes, les montres et les téléphones. Aussi cet aspect ne recouvre-t-il pas la notion de numérique mais peut caractériser certaines interfaces de dispositifs numériques lorsque celles-ci sont tactiles.

Tous les dispositifs numériques ne sont pas « **connectés** ». Un dispositif est connecté quand il dispose d'une antenne permettant un relai d'information – infrarouge, *Bluetooth*, internet - vers un récepteur. Ainsi une montre est dite « connectée » lorsqu'elle est reliée à une application sur le smartphone qui permet de recevoir les informations générées par ses capteurs. Une balance intelligence, capable de décomposer la masse corporelle n'a pas forcément de fonctionnalité connectée, et l'utilisateur consulte les données directement sur l'écran de sa balance. Ces dispositifs sont parfois dits « connectés » par abus de langage, tant la tendance à la connectivité des appareils et grande. Ce qui nous intéresse dans l'aspect numérique de ces dispositifs, nous l'avions dit, ce n'est pas tant cette fonction de connectivité que les capteurs biométriques dont ils disposent, leur aspect quantifiant, leur rapidité d'exécution, leur portabilité – dans les cas de la montre ECG et du capteur de glycémie.

Forts d'un état de l'art exhaustif sur la « santé digitale » (expression des auteurs), Maria Del Rio Carral et al. ont remarqué combien nous, chercheurs, nous fourvoyions sur les terminologies **« bien-être »** et **« santé »**, allant jusqu'à trahir puis entretenir un flou épistémique entre les deux notions (del Río Carral et al., 2017). De fait, les deux expressions se trouvent parfois arbitrairement employées, interverties çà et là dans nos écrits. Les concepts sont complexes, certes, et ce flou terminologique présent dans nos

[13] En anglais, « digital » ne signifie rien d'autre que « numérique ». Le terme anglosaxon renvoie, à l'origine, à l'activité de comptage telle qu'elle peut s'opérer à l'aide des doigts de la main.

travaux de sciences humaines traduit toute la difficulté qu'il y a à en cerner les contours. Nous tenterons, autant que faire se peut, de prendre au sérieux cette critique – d'autant que notre objet de recherche gravite pour partie autour de ce passage sémantique et idéologique vers le « bien-être » - notamment en assumant dès maintenant la manière dont nous nous engageons à mobiliser ces deux termes. Il y a, pour faire bref, deux moments forts de définition de la santé. La question de la dissociation de ces deux expressions se pose essentiellement depuis qu'à une conception essentiellement négative de la santé au 18ème siècle, s'est substituée dans l'après-guerre la définition de la santé par l'OMS comme « état de complet bien-être physique et mental ». Se joignent alors dans cette compréhension moderne de la santé les modalités de l'environnement, des conduites individuelles, mais aussi, plus insidieusement, du bonheur (*ibid.)*. Cette définition-là, contemporaine, qui suppose un lien inextinguible et méréologique entre santé et bien-être, ne permettrait plus de penser la santé sans penser *de facto* le bien-être. Si le bien-être tient à la fois de la satisfaction des besoins et de la sensation agréable, de la plénitude qui en ressort (Robert et al., 2000, p.219), Alexandre Klein explique très bien comment, avec la montée de l'individualisme et de la psychologisation de la santé, celle dernière est devenue corrélative d'un *sentiment* de santé, et donc ne saurait se décréter comme telle sans l'appréhension consciente et subjective de cet état (Klein, 2008, p.220). Lars Gertenbach et Sarah Mönkeberg rattachent le passage sémantique de « santé » à « fitness », dont Zigmunt Bauman fait mention dans La vie liquide (2005), à un changement de nature de la norme. Désormais, « l'idée de fitness ne tolère pas de limite idéale, c'est une activité qui peut et doit se dépasser à l'infini » (Gertenbach & Mönkeberg, 2016). Nous pourrions tout à fait comparer ce déplacement sémantique avec celui de la santé vers le bien-être, soit vers l'idée d'une santé qui doit être pensée dans ses possibilités d'amélioration et d'individualisation plutôt que dans ses conditions de conservation.

Partant, peut-on alors, dans notre travail, parler de santé, d'une part, et de bien-être, d'autre part ? Comment allons-nous employer l'un, puis l'autre ? Nous proposons dans ce travail partir de la définition de la santé qui a été faite par Canguilhem et d'en déduire, sur cette base, ce qui pourra être entendu spécifiquement par « bien-être ».

Reprenant les analyses de Leriche à propos de la santé comme « vie dans le silence des organes », Canguilhem insiste à son tour sur l'essence individuelle de la

maladie : il s'agit bien d'une catastrophe affective avant d'être un objet pour la physiologie, d'une innocence perdue avant de rendre la connaissance de la maladie – comme connaissance de cette perte de capacité d'adaptation au milieu – possible. C'est pourquoi lorsque Canguilhem définit encore la santé comme vérité du corps, celle-ci n'est pas à comprendre comme le résultat d'une objectivation mais bien comme vérité ontologique, comme un ordre absolument idiosyncrasique, un « luxe » individuel, même, par lequel le corps est capable de surmonter les contraintes environnementales, surmonter la maladie ou l'angoisse, s'en remettre. Mais Canguilhem prévient que cette compréhension de la santé, nécessairement subjective, ne doit pas conduire à un militantisme pour une « santé sauvage privée » (Canguilhem, 1943/2013, p.132), à savoir privée des méthodes d'objectivation par la science. Car il y a bien, aussi, de façon secondaire, une vérité *logique* du corps, construite par la science, qui admet la santé, cette fois, comme un objet de la médecine. Or, « pour l'homme, vivre c'est aussi connaître », parfois même mesurer, comptabiliser, objectiver l'existence : la connaissance consiste aussi en le résultat d'un effort par les hommes pour organiser leur milieu, pour organiser des *valeurs* (au sens latin du mot : « bien se porter » (Canguilhem, *Ibid.,* p.175)). C'est pourquoi une éducation à l'auto-gestion de la santé n'équivaut pas nécessairement à un rejet de la tutelle médicale : un équilibre est à trouver entre expérience du corps vécu et objectivation des conditions d'existence, qui apparaissent comme autant de leviers d'action sur le milieu de vie ou de tentative de le structurer, de s'y adapter. La santé recouvre donc deux formes distinctes de vérité du corps qui, loin de se poser en opposition, doivent trouver à cohabiter.

> La reconnaissance de la santé, comme vérité du corps, au sens ontologique, non seulement peut mais doit admettre la présence, en lisière et comme garde-fou, à proprement parler, de la vérité au sens logique, c'est-à-dire de la science. (*Ibid.*, p.133)

Ainsi, si nous rejoignons cette définition dialectique de la santé par Canguilhem, nous proposons de donner au **« bien-être »** le sens que Canguilhem donne au versant *ontologique* de la vérité du corps : c'est ce qui exprime une bonne capacité du corps à pallier les contraintes de l'existence, à imposer ses propres normes, et qui donc s'éprouve uniquement subjectivement en l'absence d'affections vécues comme contraignantes par le sujet. La **santé** recouvre donc à la fois le bien-être et le corps tel

qu'il est compris sur un mode *logique* par la médecine et admet naturellement une interpénétration de ces deux polarités.

Plutôt que de parler de post-modernité pour désigner la période qui s'étend des années 1960 à nos jours, nous mobiliserons l'expression d'**hypermodernité**. La postmodernité suggère un moment de rupture avec la modernité, caractérisé par un « affaiblissement des repères et des structures d'encadrement et de sociabilité traditionnelle (famille, parti, église, école) » (Aubert, 2010, p.14), que Marcel Gauchet nommait, dans la suite du « désenchantement du monde » Wébérien, la chute des grandes transcendances (1985). Parler de postmodernité revient donc à insister sur cette notion de perte, de rupture, de chute des grands récits structurants de l'identité qui, aujourd'hui, peinent à faire repère et loi pour le cheminement des individus. Cette compréhension, si elle est tout fait en accord avec celle d'hypermodernité, ne suffit pas, ainsi que le précise Nicole Aubert, à faire droit aux effets (psychologiques, idéologiques, sociaux) de cette rupture sur la constitution de l'individu contemporain. L'hypermodernité permet d'insister sur le caractère toujours plus réticulaire (Lipovetsky, 2015) et associatif (Sue, 2016) de la sociabilité, devenue au demeurant plus labile et fluctuante (Bauman, 2005) ; elle suppose un sujet en proie à l'injonction du « devenir soi-même » (Gauchet, 2006) et, comme le revers d'une même pièce, à la difficulté de s'approprier les moyens pour ce faire (Ehrenberg, 1998). Cette expression d'hypermodernité et l'emphase de l'individualisme qu'elle suppose intéresse d'autant plus le propos de cette thèse qu'elle se prête à la compréhension du rapport que l'individu contemporain entretient à son corps. La tentation croissante de l'excès associée à l'indétermination des trajectoires individuelles libérées de la tutelle des instances traditionnelles assoit le projet du corps dans la perspective de sa transmutation esthétique et anatomique quasi « sur mesure ». C'est en ce sens qu'Isabelle Queval propose de transférer le concept d'hypertextualité vers la compréhension du corps contemporain : c'est parce que l'individu peut se concentrer davantage sur son épanouissement propre et que le projet moderne de perfectibilité trouve un levier puissant dans la mise à disposition de techniques imposant chacune leur propre temporalité que le corps peut être perçu comme un objet de travail et de modification perpétuelle (esthétique, vestimentaire, mais aussi hormonale, chirurgicale) et ce, dans la moindre de ses parties :

> À la notion de *corps absolu*, comme universalité d'un projet corporel humain, à la fois dans sa santé, ses aptitudes, sa beauté même (malgré ce que l'étude historique révèle évidemment de la contextualisation et de la diversification des modèles au cours du temps), se substitue un *corps relatif*, ouvert sur de multiples possibles, d'innombrables choix techniques et esthétiques, d'innombrables reflets de lui-même. (Queval, 2008, p.88)

La notion d'hypermodernité, associée à une telle compréhension du corps contemporain nous permettra de mettre efficacement en relation la question des dispositifs d'automesures et celle du regard du sujet sur son propre corps, voué dès lors à le considérer dans chacune de ses parties – parfois au regard les unes des autres - et selon des temporalités à chaque fois distinctes, potentiellement dictées par celles des dispositifs. La multiplication des points de vue possibles sur le corps et à plus forte raisons d'occasions réflexives d'ordre quantitatif et scientifique permet-elle au patient d'acquérir de puissants leviers sur sa qualité de vie ou le voue-t-elle au contraire à un désir de transcendance et de performance que la réalité de la maladie contiendrait nécessairement dans l'anxiété et la déception ?

PREMIERE PARTIE - Approche théorique de l’objet de recherche et état de l’art

1 Rencontre avec l'objet de recherche

Nous avons pour la première fois rencontré l'expression de « quantification de soi » au détour d'un article en ligne de la revue Réseaux (Dagiral, Licoppe, & Pharabod, 2019). Nous rédigions à cette époque un mémoire de Master en Sciences de l'éducation et de la formation et travaillions sur les aspects philosophiques et anthropologiques des danses de foules dans les concerts de musiques contemporaines. La philosophie du corps nous permettait d'interroger ces reconfigurations du lien social par la danse de foule au prisme des pratiques corporelles et de leurs révolutions historiques. Cet article sur la quantification de soi nous emmenait évidemment trop loin dans mon propos : à savoir en dehors des salles de concert, dans le temps du quotidien et de l'intimité, loin du contact charnel, du jeu des sensations et du désordre collectif. Ces pratiques dites de « quantification de soi » représentaient pour ainsi dire, du moins en apparence, le revers anthropologique le plus strict de la foule en désordre, désintéressée des dimensions esthétique et productive du corps. Pour autant, afin de montrer ce que ces interstices festifs et hors normes venaient contrecarrer, ce à quoi elles semblaient s'opposer et pour mieux, de ce fait, en saisir la nature, nous avions souhaité parcourir les notions telles que la société du « sans contact », l'impératif de performance, la « sculpture de soi » et baliser ainsi cette couche superficielle, porteuse des « structures officielles » (Balandier, 2004, p.7) de la socialisation où l'individu reçoit les injonctions et les élans normatifs d'une société et de son histoire : c'est dans la reprise à son compte des normes et propositions sociales par l'individu que se joue un processus de subjectivation par et dans lequel il répond, en incorporant comme en réfutant ou en subvertissant ces normes, de façon nécessairement idiosyncrasique. Il nous semblait que le lieu de la foule et le moment des danses de foules incarnaient des hétérotopies (Foucault, 1984/2009) dans lesquelles les normes sociales se trouvaient à la fois plus exagérément rejouées, c'est-à-dire d'abord reproduites puis contournées, renversées par le jeu du désordre (Balandier, 1988). Cette mise en exergue à la fois de l'ordre institué et de la manière dont se constituaient les sujets de la foule – soit dans l'invention disruptive d'un renversement axiologique et pratique de l'être-ensemble - nous paraissait constituer un laboratoire d'analyse pertinent de la nature du sujet hypermoderne à travers les manières – fussent-elles festives et hétérotopiques – de faire corps dans la foule. Notre travail proposait, au

travers d'une approche philosophique des pratiques corporelles dans l'éducation, de questionner les modalités des interactions festives et la nature du corps que se trouve mis en jeu dans ces espace-temps. Nous proposions de mettre en vis-à-vis cette nature du corps de la foule et les propositions sociales auxquelles elle s'adossait et la révolution contre-culturelle et technologiquement inédite des concerts de musique qui s'opérait depuis les années 1970. L'hypermodernité est caractérisée par davantage d'interstices sociaux anomiques et de labilité des liens et nous posions que cela rendait possibles de nouvelles configurations des foules, jusqu'à leurs effervescences ; pour autant, le corps tant valorisé pour ces capacités de production, d'optimisation, voire de réflexivité se trouvait complètement réformé au profit d'un corps hédoniste comme seul dessein. Nous avions en effet à cœur de comprendre la manière dont les pratiques corporelles observables dans les effervescences des foules venaient réagir, tantôt en les assimilant tantôt en les rejetant, aux normes sociales en vigueur dans les espaces sociaux non-festifs.

Au moment de penser notre projet de thèse, nous interrogions d'abord l'impact des politiques de prévention sanitaire sur les représentations individuelles du corps et de la santé. Que fait la santé publique, par le biais de la prévention, lorsqu'elle rappelle à tous, en dehors d'un espace dédié, que la santé doit être un point de vigilance permanent ? Nous entreprîmes de nombreuses lectures autour de l'histoire de la prévention sanitaire, de la notion plus tardive d'éducation à la santé, de l'émergence d'un citoyen idéal fictif profilé au travers des messages et des attentes ciblés des politiques de prévention. (Peretti-Watel & Moatti, 2009). Nous avons voulu répondre à ces questions : quel être humain la médecine veut-elle que je sois ? À quel prix, moi, en tant que sujet isolé, puis-je répondre à ses attentes ? Notre attrait pour la philosophie du corps nous enjoignait à poser sur cette articulation entre médecine et sujet du soin un questionnement relativement foucaldien puisque nous percevions bien, notamment à travers les études d'Alexandre Klein sur l'éducation à la santé (2007, 2008, 2011, 2013), combien avait été réactivée, sans cesse, dans l'histoire de l'hygiénisme, de la prévention sanitaire puis des politiques d'éducation à la santé, cette inextinguible dialectique entre, d'une part, la volonté de rendre autonome le sujet en l'informant et en guidant ses conduites et, d'autre part, le renforcement corrélé des normes et des responsabilités à même la sphère intime, entre pouvoir technique destiné à façonner le corps et volonté d'autonomiser le sujet en termes de prévention sanitaire (Vigarello, 2018). Le double

mouvement d'objectivation - c'est-à-dire ce moment où le corps nous apparaît comme objet de savoir manipulé, mesuré, maîtrisé par divers instruments et objectifs - et de subjectivation - le corps n'est plus l'objet d'une technique mais l'occasion d'une expérience immédiate de soi comme sujet - cher à Foucault, traverse depuis lors nos intentions de recherche.

Afin de mieux comprendre la construction du sujet au prisme des techniques médicales, nous déplaçâmes petit à petit notre questionnement vers l'impact de l'imagerie médicale sur le schéma corporel des patients. Nous avions à cœur de comprendre ce que les nouvelles technologies de visualisation du corps modifiaient dans les représentations du corps propre, soit comment la sphère médicale, par le biais de l'imagerie de pointe, pénétrait les représentations et le vécu intime, quotidien, individuel de la personne. Cet entrelacs entre les sphères médicale et personnelle, ce stationnement du médical dans la vie d'une personne qui endosse une trajectoire plus ou moins ponctuelle de patient nous interrogeaient particulièrement. Or, ce sont bien les révolutions techniques qui assurent et informent ce passage : qu'est-ce que la médecine, du fait de l'amélioration de ses techniques et technologies, fait au sujet ? Comment lui impose-t-elle de se voir, de se penser, de reconsidérer autrement la santé ou la maladie ? Les travaux sur l'histoire du corps et de la médecine guidaient alors fortement ma réflexion (Corbin et al., 2006/2015 ; Le Breton, 1999 ; Vigarello, 1999/2016, 2014).

L'histoire du corps, dans ces divers travaux, y apparaît comme indissociable d'une histoire des techniques, en tant qu'elle engage le sujet dans des déplacements perpétuels entre l'identité – ipséité – et les médiations techniques inventées par et pour lui : instruments médicaux, affiches et écrans d'informations, amplification des images et des sons, et bientôt capteurs biométriques, poussant lentement la relation à l'objet vers le format hybridant (Andrieu, 2007). Toute médiation n'est-elle pas, parfois même à des degrés invisibles (*e.g.* modification du regard sur soi voire des comportements à force de consulter des automesures) – l'occasion d'une hybridation ? Jusqu'où nos artefacts nous *font*-ils en retour ? À quel point reconfigurent-ils nos possibilités d'action et d'interaction ? Jusqu'où l'altérité que les dispositifs nous imposent peut-elle constituer notre identité comme y rester au contraire étrangère (Nancy, 2000) ? Notre travail de thèse devra interroger les outils numériques en ce sens, ainsi que certains

sociologues et philosophes l'avaient saisi (Akrich & Méadel, 2004 ; Feenberg, 2004 ; Latour, 1988 ; Simondon, 2012), soit comme des réalités chargées d'humain et influant dans chaque réseau d'action, de perception et de pensée. Aussi l'approche phénoménologique[14] des pratiques de quantification nous paraîtra-t-elle adéquate pour faire droit à cet *entrelacs* de techniques, de perceptions et d'identité, constitutif du sujet.

> On croise une contingence personnelle avec un contingence dans l'histoire des techniques. [...] toujours « je » se trouve étroitement serré dans un créneau de possibilités techniques. C'est pourquoi le débat est vain, que j'ai vu se déployer, entre ceux qui voulaient que ce fût une aventure métaphysique et ceux qui la tenaient pour une performance technique : il s'agit bien des deux, l'une dans l'autre. (Nancy, 2000, 14)

C'est de fait la préoccupation conjointe des représentations corporelles et de l'évolution technique qui traverse l'ensemble de nos réflexions : comment l'amplification de la musique dans les années 1970 a-t-elle été largement structurante de l'expérience sensitive de la musique puis de son expérience collective ? Comment les rayons x, en rendant visible au patient l'intérieur de son corps ont-ils sommé de percevoir autrement ce corps en pensée ?

Finalement, devant la nécessité d'enquêter sur une réalité contemporaine, soit de poser une question de recherche qui fasse sens aujourd'hui spécifiquement, nous repensâmes au moment de l'inscription en thèse à cette publication dans la revue Réseaux et aux dispositifs connectés d'accompagnement à la santé - dont nous nous figurions alors vaguement la forme et l'existence. Comment donc, bientôt, la mise à disposition de capteurs sensoriels et d'écrans numériques sous forme de montres connectées ou d'applications de santé était-elle en train de modifier le rapport d'une partie de la société à la santé, véhiculant sous le filtre de l'initiative individuelle l'image fluctuante mais non moins vivace de l'*homo medicus* ? Autrement dit, en prenant pour véhicule les dispositifs de santé connectée, cette figure idéale de la prévention sanitaire est-elle en train de trouver une voie puissante - plus proche de l'individu, plus intime, quotidienne et interactive - pour s'incarner ? La confrontation individuelle et interactive avec de tels dispositifs numériques d'accompagnement à la santé relaye-t-elle plus fortement les normes de santé telles que les politiques de prévention les véhiculent

[14] Étude des phénomènes perceptifs eu égard à l'expérience en première personne du sujet

discursivement ou bien, au contraire, en permet-elle la revisite et la subjectivation différenciée ? Que va-t-il être fait des normes de santé dans un contexte d'utilisation volontaire et individuelle du numérique et de la surveillance de soi ? L'individualisation de la surveillance promet-elle une négociation personnelle de ce qui fait la santé de chaque individu ou concourt-elle à l'inverse (sinon de manière dialectique) à accentuer dans la conscience du sujet la prégnance d'une hétéronormativité à laquelle il s'agit de répondre toujours davantage ? Auquel de ces deux mouvements sera alors à rattacher l'autonomie du sujet ?

2 « Quantification de soi », un état de l'art

2.1 Choix de la revue

L'objectif de cette revue est ici de situer ces réflexions autour des pratiques de quantification de soi dans la perspective, à venir, d'une approche philosophique de ces pratiques dans l'éducation à la santé. Cette revue de littérature a été réalisée grâce aux bases de données *Google*, *Google scholar*, Isidor et Cairn en prenant pour mots-clefs : quantification de soi, *quantified-self* et/ou *self-tracking*. Nous avons ensuite procédé par effet « boule de neige » en parcourant les références bibliographiques de ces premières sources d'après tout ce qui nous paraissait être en lien à la fois avec le numérique, les automesures et l'activité corporelle. De fait, les références recensées concernent toutes le sujet utilisateur d'outils connectés prenant pour objet de mesure son propre corps ou son activité somatique ainsi que les effets de telles pratiques sur les plans économique, social, anthropologique, institutionnel et de formation. Puisque notre étude vise les applications et outils d'accompagnement à la santé ayant trait au physiologique, nous avons exclu pour cette recherche les études appartenant au champ spécifique de la santé mentale[15]. De plus, nous avons choisi de limiter nos recherches aux ouvrages et articles européens, à l'exception des publications de Deborah Lupton, tout à fait impactantes dans le champ de la quantification de soi, et d'un article américain de Till Chris qui a également retenu notre attention pour son apport en termes de travail gratuit

[15] L'OMS définit la santé mentale comme un « état de bien-être qui permet à chacun de réaliser son potentiel, de faire face aux difficultés normales de la vie, de travailler avec succès et de manière productive, et d'être en mesure d'apporter une contribution à la communauté ». https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/sante-mentale

des utilisateurs. L'ensemble des publications retenues a été diffusé dans des revues à comité de lecture ou ouvrages collectifs scientifiques évalués par les pairs. Compte tenu de la relative contemporanéité des études sur la quantification de soi, nous avons choisi de ne pas tenir compte de la date de publication des ouvrages ou articles. Au total, la référence la plus ancienne relevée date de 2009. Les études ont été choisies pour leur scientificité et pour l'adéquation à notre objet de thèse, toutes disciplines confondues, à savoir, par ordre de représentativité : sociologie, anthropologie, sciences de l'information et de la communication, philosophie, psychologie, économie, sciences des gestions, droit, histoire des sciences, géographie, humanités digitales, science and technology studies. Un premier étonnement devant cette revue de littérature tient bien évidemment de l'absence des Sciences de l'éducation et de la formation sur cette thématique de la quantification de soi. Cet état de l'art – et par suite, ce travail de thèse - aura donc pour principal enjeu de saisir la façon dont les Sciences de l'éducation et de la formation pourront approcher avec pertinence, originalité l'objet de la quantification de soi : nous voulons faire apparaître d'une part, les problématiques propres aux Sciences de l'éducation que cet objet recouvre et appelle et, d'autre part, montrer combien notre discipline se doit d'interroger l'objet de la quantification de soi, en tant qu'il amène à considérer le sujet dans une perspective d'auto-apprentissage et d'auto-confrontation à l'information sur son propre corps : nombre d'enjeux, relevés ici de façon pluridisciplinaire, convoquent de fait notre discipline, et nous espérons que cet état de l'art saura faire apparaître les prémices de cette liaison primordiale.

Pour l'heure, le constat d'une variété disciplinaire très conséquente, ainsi que des usages très vastes de la quantification de soi et des multiples approches qui lui sont consacrées nous mettent devant la difficulté d'en cadrer méthodiquement les définitions et les enjeux. Toutefois, et parce que toujours chez les auteurs le *sujet* de la quantification est placé au cœur des préoccupations, nous souhaitons proposer une revue de littérature qui en retrace plus ou moins le cheminement.

Un premier temps vise à resituer les pratiques de quantification dans leur contexte politico-économique. Les recherches explicitent bien la relation qui se tisse aujourd'hui entre les pratiques de santé et la responsabilité individuelle croissante, au sein de laquelle prennent sens les pratiques de quantification de soi. Du point de vue des Sciences de l'éducation et de la formation, la responsabilité individuelle, telle qu'elle est

exacerbée aujourd'hui chez nombre de citoyens, est essentielle à saisir afin de comprendre d'une part ce qui motive les pratiques contemporaines d'autosanté et, d'autre part, selon quelles précautions l'éducation à la santé peut se permettre d'intervenir aujourd'hui.

Deuxièmement, les recherches rendent explicite la formation d'une nouvelle écologie du sujet, de sa formation, de son éducation, celle d'un souci de soi à l'épreuve des chiffres. Il est essentiel, si nous voulons comprendre de quoi est constitué le sujet contemporain de l'éducation à la santé, de mesurer à quel point la prégnance du chiffre dans nos sociétés impacte la façon de se percevoir et de se comporter soi-même. Il faut comprendre de quelle manière le chiffre, comme mode à part entière de représentation, a intégré le souci de soi contemporain au même titre que les images ou les discours sur soi-même.

De l'émergence d'un nouveau sujet découle à son tour, troisièmement, l'émergence d'une nouvelle écologie du social, globalement caractérisée par de nouvelles socialités biotechniques comme par de nouvelles inégalités de santé. L'éducation à la santé a besoin de saisir combien cet écosystème de l'autosanté trouve son prolongement à l'échelle collective et comment se répondent les pratiques de santé connectée et les logiques contemporaines de socialisation autour du récit de la maladie. Plus encore, les Sciences de l'éducation et de la formation doivent situer à quel niveau les inégalités en santé connectée sont susceptibles d'émerger ou de se renforcer. L'éducation à la santé pourra, elle, trouver dans l'étude de la quantification de soi le moyen de saisir selon un angle nouveau la nature (économique, idéologique, sensitive, technique, etc.) des inégalités en santé en contexte numérique.

2.2 Méthode de la revue

Chaque texte mentionné dans cette revue a fait l'objet d'une lecture intégrale et du report systématique d'éléments clefs (nom des auteurs, orientation disciplinaire, nom du texte, date de publication, mots-clefs, thèses des auteurs, méthode scientifique, résultats, limites relevées par les auteurs, citations importantes) dans un tableur *Excel*. L'ensemble du tableau a ensuite été imprimé (Annexe 1) afin de procéder manuellement à une analyse thématique des données - chaque thème retenu fait l'enjeu d'une sous-

partie dans cette revue. Il s'agissait de repérer les occurrences de thèmes et de les regrouper par suite dans un plan thématique. L'outil en ligne *Workflowy* a été utilisé pour générer un plan amovible et interactif (Annexe 2), et afin de reporter numériquement au fil de l'eau les thèmes identifiés et regroupés manuellement. Nous cherchions *via* le travail de ce plan à organiser l'enchaînement des idées en fonctions des accords ou oppositions des chercheurs mais aussi en fonction du sens général que nous voulions donner à cette revue. Ce plan interactif a ensuite été importé dans *Word* en vue du déroulement de la rédaction.

2.3 Le sujet de la quantification de soi au défi des réformes néolibérales

Parcourir des écrits sur la quantification de soi nous amène assez vite à sa rencontre. C'est un des concepts qui fait le plus consensus tant l'objet qui nous anime ici semble à la fois allégoriser et en prolonger l'essence : le néolibéralisme[16]. S'aventurer dans la compréhension de la quantification de soi ne peut se faire sans rattacher ladite pratique au virage néolibéral que nous connaissons[17]. Le mot « libéralisme » apparaît explicitement dans de nombreux corps d'articles ou d'ouvrages (Dagiral, Licoppe, et al., 2019 ; Kristensen & Ruckenstein, 2018 ; Lupton, 2013, 2016 ; Maturo, 2015 ; Pritz, 2016 ; Wright & Shore, 2018). Le lien entre les pratiques de quantification de soi et l'idéologie néolibérale semble à ce point explicite que d'aucuns choisissent d'en faire le titre de leur étude : « The Quantified Self : What Counts in the Neoliberal Workplace » (Moore &

[16] Dans la lignée du libéralisme, le néolibéralisme est une doctrine économique qui prône « la libre entreprise, la libre concurrence et le libre jeu de initiatives individuelles » (Robert et al., 2000, p.1277). Plus précisément, le néolibéralisme peut être compris selon l'ensemble des principes posés par John Williamson à l'occasion du « Consensus de Washington » en 1989 :
« 1) discipline budgétaire forte, donc peu de déficits ;
2) dépenses publiques avec un bon rendement ou une capacité réelle à réduire les inégalités engendrées par le marché ;
3) diminution des taux marginaux d'imposition ;
4) libéralisation des taux d'intérêts ;
5) taux de change compétitifs ;
6) libéralisation du commerce extérieur (abaissement des barrières) ;
7) ouverture aux investissements étrangers ;
8) privatisation des entreprises publiques ;
9) dérèglementation des marchés intérieurs ;
10) protection accrue de la propriété privée (des capitaux, des brevets, des droits d'investir, de vendre et d'acheter). », https://perspective.usherbrooke.ca/bilan/servlet/BMDictionnaire/1609, consulté le 26 avril 2023.

[17] Limitation du rôle de l'État dans de nombreux secteurs, ouverture de ses secteurs, y compris ceux de la santé et de l'éducation, au rendement et à la compétitivité, virage ambulatoire des hôpitaux.

Robinson, 2016). La première partie de cette revue s'attache à dresser le tableau des lignes idéologiques qui sous-tendent les pratiques de quantification de soi et qui sont à rattacher au contexte néolibéral de nos sociétés occidentales.

2.3.1 L'idéologie « QS », tournant transhumaniste de la Silicon Valley

La quantification de soi, dans son acception contemporaine, fait référence à un mouvement idéologique impulsé par Gary Wolf et Kevin Kelly en 2007, depuis la Californie, au détour d'une parution dans le magazine *Wired* : le *Quantified Self* (QS). Aussi faut-il distinguer le socle idéologique explicite qui sous-tend les pratiques de quantification de soi des pratiques telles qu'elles se dispersent dans l'expérience d'individus isolés et aux motivations tout à fait hétérogènes. Si le « Quantified Self » fait directement référence au mouvement californien, la « quantification de soi », ou « self-tracking », est spécifique des pratiques d'enregistrement de soi ou de mise en chiffre de soi (Dagiral, Licoppe, & Pharabod, 2019). C'est bien parce que la quantification de soi s'affiche comme « le produit d'un processus social, culturel et politique au sens large » (Lupton, 2016) qu'elle sera notre objet, en tant qu'occasion de réappropriation et de subjectivation des lignes idéologiques qui la sous-tendent.

Le slogan choisi par les journalistes de *Wired*, « Self-knowledge through numbers[18] », et les idéaux qui s'en suivent, forment pour ainsi dire le socle idéologique ou l'école de pensée (Marcengo & Rapp, 2013) de la quantification de soi. C'est cette école de pensée qui fait le jeu, à bien des égards, de l'idéologie néolibérale. Minna Ruckenstein et Mika Pantzar ont procédé à une analyse des discours du magazine *Wired* pour expliciter ce qui fonde en substance le « paradigme dataïste », soit ce cadre dans lequel pourra évoluer le soi, cher au mouvement californien. Les auteurs mettent en évidence quatre champs sémantiques structurant ce paradigme : la transparence, l'optimisation, les boucles de rétroaction, et le *biohacking*. Les discours de *Wired* articulent différents présupposés épistémiques, relativement aux quatre paradigmes sus-cités : le premier étant que tout est quantifiable, il n'y a pas d'aspect mondain qui échappe à la mesure, deuxièmement, tout est ce qui est calculable est optimisable, puisque cela repose sur des preuves débarrassées du sentiment et de l'intuition : la

[18] La connaissance de soi par les nombres

visualisation par le chiffre permettrait d'ôter toute ambiguïté à la compréhension de sa propre vie en générant des tranches de vie contrôlables (Pantzar & Ruckenstein, 2017). Troisièmement, ce qui est quantifié est sujet au contrôle : les données générées sont vendues comme un puissant levier d'action et de changement des conduites. Dernièrement, l'image de soi est un lieu d'expérimentation, de subjectivité et de contingences, autrement dit, tout le monde est différent et le chiffre permettrait également cette prise de conscience. C'est justement ce double projet, promu d'une part comme vecteur de l'amélioration de l'humain ou moment anthropologique de perfectibilité, et, d'autre part, comme occasion individuelle d'introspection, que Peter Schulz qualifie de fondamentalement ambivalent (Schulz, 2016). L'auteur relèvera à ce titre la tension entre libération et réification de soi, inhérente à un tel projet, sur laquelle nous reviendrons en deuxième partie de cette revue. De fait, l'idéologie du QS annonce comme tournant ontologique ce processus selon lequel la vérité et l'identité du sujet ne peuvent être découvertes qu'à travers une connaissance de soi que, de surcroît, seuls les chiffres permettent (Ajana, 2017). Plus généralement, cela implique de concevoir « les dispositifs et les applications d'autosuivi comme des interfaces et des dispositifs de communication à même de stimuler une dynamique d'engagement avec la technologie » (Ruckenstein & Pantzar, 2019).

Nombreuses sont les études qui tiennent explicitement compte du contexte du *Quantified Self* (Crawford et al., 2015 ; CNIL, 2014 ; Dagiral, Licoppe, Martin, et al., 2019 ; del Río Carral et al., 2017 ; Fage-Butler, 2018 ; Marcengo & Rapp, 2013 ; Maturo, 2015 ; Morozov, 2014 ; Moya, 2019 ; Neff & Nafus, 2016 ; Onno, 2020 ; Pharabod et al., 2013 ; Samhale, 2019 ; Wiedemann, 2016 ; Zouinar, 2019). Certaines recherches ont fait le choix d'enquêter directement auprès de membres de groupes *Quantified Self*. Cela s'explique par la volonté d'étudier des pratiques volontaires et autonomes, qui prennent chez ces utilisateurs la forme de rituels quotidiens (Arruabarrena & Quettier, 2013). De plus, la proximité de ces utilisateurs avec les discours idéologiques du QS permet d'apprécier davantage leur impact sur l'appropriation et les usages faits des outils de quantification, « a much more nuanced understanding of what else large data sets are capable of » (Nafus & Sherman, 2014, 1785). Plus largement, ces pratiques permettent de porter un focus sur les logiques identitaires et sociales en jeu : elles semblent idéales notamment pour observer comment se joue la construction du « soi » au prisme des outils d'automesures. Deux études montrent comment les pratiques de quantification de soi,

en contexte de communauté QS, représentent des *laboratoires du « soi »*, non sans jouer sur le double sens de cette expression : les utilisateurs, d'abord, sont amenés à se découvrir différemment, ce qui fait de ces pratiques l'occasion d'un laboratoire pour soi (Blomseth Christiansen et al., 2018) ; ensuite, du point de vue des chercheurs, la quantification de soi réactive la dialectique foucaldienne entre objectivation[19] et subjectivation[20] et illustre donc nouvellement comment se constitue le sujet du fait de son rapport aux outils de mesure (Kristensen & Ruckenstein, 2018 ; Wiedemann, 2016). Les études menées auprès de ces communautés QS font généralement l'éloge d'usages autonomes, refusant de s'en tenir aux cadres normatifs préétablis mais parvenant plutôt à identifier et à tester différentes opportunités de dépassement de soi (Meißner, 2016, 244), à cumuler les rôles de chef de projet, de collectionneur de données et d'esprit critique (Nafus & Sherman, 2014). Tamar Sharon propose une lecture des usages de la quantification de soi non plus en termes de dialectiques mais à travers un triptyque de valeurs : l'autonomie, la solidarité et l'authenticité, dont elle analyse l'intrication complexe. Réfutant ainsi l'idée d'un fétichisme du chiffre ou d'un repli narcissique du soi, la philosophe montre que l'individualisme qui soutent la démarche permet des formes de partage et de discussion, ou encore, que le chiffre ne réduit pas la compréhension de soi mais qu'il appelle à des logiques qualitatives de compréhension, comme par exemple la prise en compte du contexte des mesures. (Sharon, 2017).

L'étude des pratiques au sein des communautés QS permet généralement de nuancer l'impact idéologique du mouvement sur les pratiques individuelles et d'exposer à la fois leur complexité et leur inattendu.

2.3.2 « Being one's own capitalist » ou l'ambition d'un corps-capital

Revenons à présent du côté de l'idéologie qui sous-tend la quantification de soi et des raisons pour lesquelles nombre de recherches ne manquent pas d'inscrire cette pratique dans le courant néolibéral. Ce qui permet aux auteurs de tisser ce lien entre

[19] Le corps se donne comme objet de savoir manipulé, mesuré, maîtrisé par divers instruments et objectifs.

[20] Le corps n'est plus l'objet d'une technique mais l'occasion d'une expérience de soi comme sujet. (Foucault, 2001, p.466). En ce sens, la subjectivation est aussi un « processus d'appropriation par le *sujet* d'un ensemble de normes, de comportements et de fins ». Queval, I. (2008). *Le corps aujourd'hui*. Gallimard, p.38.

quantification de soi et néolibéralisme, c'est bien d'abord le fait de *compter*. « Faire du chiffre » ou œuvrer, *via* les automesures, à la « mise en chiffres de soi » (Pharabod et al., 2013), c'est au fond l'acception la plus évidente de la quantification de soi. Aussi, cette propension à générer des traces chiffrées sur son propre corps moyenne-t-elle, d'après certains auteurs, l'idée d'un corps projet qu'il faut investir sans relâche (Ajana, 2017), connaître dans ses détails et dans ses différentes parties, afin d'en tirer le maximum d'efficacité. Déborah Lupton explique que la quantification de soi incorpore l'idée selon laquelle il faut être productif et efficient, et, pour ce faire, déployer un usage rationnel de son temps (Lupton, 2016). Cette nouvelle économie du corps est permise par une retranscription en continu et de façon dynamique d'un grand nombre de données sur ses activités (manger, courir, marcher, ou même dormir) qui participent à séquencer la vie privée sur le même mode que la vie de travail. De fait, certains auteurs vont jusqu'à caractériser la quantification de soi de projet « post-fordique » (Schulz, 2016), dès lors que la vie privée réplique les logiques de travail de découpage du temps et des gestes pour produire plus (Maturo, 2015), entendons par là améliorer son score de sommeil, augmenter son endurance, inverser sa courbe de poids, renverser une *tendance*. L'idéologie de la quantification de soi réactiverait celle du corps comme « capital humain » (Granjon et al., 2012) et, l'injonction à l'auto-contrôle, rien de moins que l'invitation à devenir son propre capitaliste (Schulz, 2016). Un tel rapport au temps implique un effacement de la frontière entre travail et loisir sur laquelle les auteurs insistent également (Ajana, 2017 ; Schulz, 2016 ; Till, 2014). « Le brouillage d'une séparation stricte du temps de travail et de loisir sous la forme d'une totalisation du travail sous l'autocontrôle d'un sujet post-fordiste » (Schulz, 2016, p. 56) implique que le temps du loisir est à présent investi par des intentions économiques à l'endroit du corps. Cela amènera - nous y reviendrons dans une deuxième partie - à une potentielle confusion, à l'endroit de soi-même, entre sujet et objet.

Cette promotion de la gestion d'un soi autonome (Pharabod et al., 2013) a beau prendre l'allure d'un tournant épistémique et ontologique (Ajana, 2017), elle ne laisse pas pour autant de faire suite à des projets amorcés au 19ème siècle. Proposant une histoire de l'automesure, Marco Saraceno montre très bien que c'est l'ambition de produire plus, et donc de générer du capital, qui a motivé la rationalisation du corps et des gestes par leur mesure toujours plus précise. De fait, la quantification de soi est originellement liée à l'organisation capitaliste du travail mais plus précisément, à « la production capitaliste

d'un corps rentabilisable » (Saraceno, 2018). Le corps, à cet effet, demande à être compris comme machine au service du travailleur, ou plus largement au service d'un sujet occupé à se percevoir comme *projet*. Parallèlement à l'automesure du travailleur, Dorthe Brogård Kristensen et Minna Ruckenstein rappellent que la quantification de soi, dans son discours le plus abouti (celui du *Quantified Self*) moyenne une attitude et une idéologie proches de l'idéal scientifique du 19ème siècle, soit celui de l'objectivité mécanique cherchant des preuves en réduisant au maximum l'interprétation humaine (Kristensen & Ruckenstein, 2018). Là encore, l'approche comptable de soi est mise au service de l'amélioration de soi.

2.3.3 Quantification et optimisation de soi

Au vu des travaux de Marco Saraceno et de Dorthe Brogård Kristensen & Minna Ruckenstein, le projet de quantification semble intrinsèquement lié à celui de l'optimisation du corps et plus largement du « soi ». L'idée de l'optimisation de soi par le chiffre est également développée par un certain nombre d'auteurs. Aloïse Quesne, qui étudie plus spécifiquement les automesures en santé et dans la relation patient-médecin, rappelle combien la logique transhumaniste associée à celle de perfectibilité traverse le projet de la santé connectée (Lindenmeyer & d'Ortho, 2020, p.103). Nous rappelons que nous dressons dans cette première partie un tableau contextuel de la quantification de soi, c'est-à-dire que nous décrivons l'idéologie qui la sous-tend et non pas les pratiques elles-mêmes, telles qu'elles adviennent concrètement. Il se trouve qu'une idéologie très puissante de la production de soi et notamment de la santé précède et accompagne les pratiques de quantification de soi. Déborah Lupton souligne la dimension techno utopiste des discours actuels qui promeuvent la santé ; or, il se trouve que ce « santéisme » prône justement le dépassement comme mode d'exécution (Lupton, 2013). Ce qui fait de ces outils connectés des technologies de l'amélioration, ou « enhancement technologies », comme on le lit abondamment en anglais, c'est justement la propension qu'ont les données générées à permettre la représentation puis la connaissance des limites du corps et ce, en vue de les outrepasser petit à petit. Il y a l'idée qu'avec la quantification de soi, une prise de conscience des comportements qui nous sont propres par le biais du chiffre entraîne *ipso facto* l'optimisation de soi (Gertenbach & Mönkeberg, 2016). « The protagonists of the Quantified Self are regarded

as being the manifestation of a society striving for consistent enhancement, thus forcing the individual into optimizing themselves and their lives » (Meissner, 2016, 237). Peter Biniok et Agnès Hülsmann insistent sur la tendance des compagnies de vente à promouvoir l'amélioration comme modèle dominant mais plus encore, à en faire une obligation morale : « s'ensuit l'injonction morale à utiliser une technologie capable d'améliorer la performance, dès lors qu'elle existe. Les auteurs préviennent finalement qu'une confiance aveugle en les technologies accroît les impératifs moraux liés à la l'amélioration de la performance » (Biniok & Hülsmann, 2016, p.94)

Toutefois, dès lors que les auteurs interrogent la réalité des pratiques, ils en viennent à nuancer l'idée selon laquelle la quantification de soi concourt à l'optimisation de soi. Stefan Meissner montre, par exemple, que la quantification n'oriente pas unanimement les pratiques vers le dépassement et l'éloignement de limites mais bien plutôt vers la pose de *limites* et l'économie d'efforts (2016) : par exemple, un individu constatant qu'il travaille un peu mieux dans un laps de temps inférieur à la moyenne recommandée des six heures décidera de réduire son temps de travail en réajustant ainsi la moyenne attendue. Bien entendu, l'objectif d'utilisation des outils connectés va lui aussi déterminer la recherche d'optimisation. De fait, les personnes qui cherchent à limiter au quotidien les effets néfastes d'une maladie chronique ne seront guère intéressées par l'optimisation : nous sommes là dans ce qu'une étude collective de sociologie nomme les pratiques de surveillance et de routinisation (Pharabod et al., 2013). Cela va de soi également que certaines classes d'âge seront moins enclines à rechercher l'amélioration des performances (Dagiral, Dessajan, Legon, et al., 2019) dès lors que les logiques de prévention prennent le pas sur celles de la performance, notamment après l'âge de 60 ans. Enfin, et nous reviendrons sur ce point en partie lié à celui des inégalités en santé, les pratiques dites d'optimisation intéressent et réussissent davantage aux cadres et professions supérieures (Dagiral, 2019).

Le sociologue Éric Dagiral consacre un article à la notion d'optimisation en contexte de quantification de soi (2019). Il y analyse la tension qui existe dans certaines pratiques de quantification de soi entre, d'une part, l'injonction à la performance portée par le néolibéralisme et, d'autre part, l'impossibilité pour l'individu d'atteindre la perfection tant attendue. Finalement, l'optimisation, entendue comme recherche d'un équilibre propre à soi, mêlant idiosyncrasie et « nécessité incorporée de faire mieux »

(*Ibid.,* p.730), constituerait le « point d'achèvement contemporain » (*Ibid.,* p.731) d'une perfection reconnue comme idéal insurmontable. Toujours est-il que ce bain idéologique de « l'auto optimisation du soi » (*Ibid.)* est bien à rattacher au contexte néolibéral qui se dessine dans les années 1980. On en trouve par exemple une puissante réplique dans les techniques de management d'entreprise : sous l'impulsion du nouveau management public, la mesure de la performance par le biais d'indicateurs s'applique directement aux individus, et non plus au niveau des organisations. Ce passage s'accompagne, au niveau individuel, d'une éthique de « l'improvement » et du « never-ending development » (Wright & Shore, 2018).

2.3.4 La quantification de soi appelle un sujet entrepreneur de sa propre vie

Tous les utilisateurs des outils de quantification, nous l'avons mentionné, n'entrent pas dans des logiques d'optimisation puisqu'il existe aussi des pratiques dites de routinisation ou de surveillance (Pharabod et al., 2013). Néanmoins, le vecteur de ces pratiques, s'il faut le répéter, c'est bien de consister en des formes toutes contemporaines de « l'attention à soi » (Dagiral, Dessajan, Legon, et al., 2019). Or, cette attention à soi prend des formes particulières dans les discours des compagnies de vente des objets ainsi que dans ceux, nous le verrons, de certains des utilisateurs. Ces pratiques de quantification de soi sont, en effet, souvent décrites comme étant des technologies de gestion autonome répondant à l'individu-projet dépeint par Boltanski (Pharabod et al., 2013), de gestion de soi par soi (Saraceno, 2018) ou de constitution du « soi » (Gertenbach & Mönkeberg, 2016), en bref, comme étant l'occasion d'un projet d'entreprise à l'endroit de son propre corps ou de sa propre santé. C'est ainsi que la notion *d'auto-entrepreneuriat* se révèle absolument majeure et récurrente dans les travaux relevés (Ajana, 2017, 2018 ; Arruabarrena, 2016 ; Kristensen & Ruckenstein, 2018 ; Lupton, 2012, 2013, 2016, 2018 ; Lupton & Smith, 2018 ; Maturo, 2015 ; Meißner, 2016 ; Sharon, 2017 ; Till, 2014). Le constat général est clair : une tendance économique et sociale est à l'œuvre qui incite les sujets à régler individuellement ce que la société gérait collectivement, à savoir, ici, la santé et l'éducation à la santé. La thèse sous-tendue ne l'est pas moins : c'est en tant que les outils de quantification accélèreraient la responsabilisation du sujet à l'endroit de sa santé qu'ils reflèteraient voire feraient le jeu des forces néolibérales contemporaines (Gertenbach & Mönkeberg, 2016). C'est même

là, pour paraphraser Antonio Maturo, l'indice d'une conception néolibérale de soi poussée à l'extrême (2015, p.99). Parmi les promesses de la quantification de soi, il y aurait en effet la volonté de rendre l'individu producteur à la fois d'un regard clinique sur soi et des formes d'action que ce regard rend possibles et nécessaires. Pour cela, l'idéologie de diffusion de dispositifs d'automesures encouragerait la volonté de se surveiller, c'est-à-dire aussi de se maîtriser. Deborah Lupton rattache explicitement le désir d'autosurveillance au projet néolibéral de la responsabilisation des individus :

> Le corps et le soi sont configurés de façon à avoir besoin, voire à désirer une surveillance numérique constante [...]. Cela fait directement écho au sujet entrepreneurial et autorégulateur présenté comme le citoyen responsable idéal dans les sociétés néolibérales. (Lupton, 2012, p.239)[21].

Btihaj Ajana exprime la même idée en relevant que la volonté toujours plus affirmée de se plier à des techniques de « monitoring », de gestion assistée de soi, fait directement écho à l'éthos néolibéral (Ajana, 2017). Si des auteurs ont fait le lien entre la politique du Nouveau Management Public et la quantification de soi (Wright & Shore, 2018), c'est bien parce que la logique de l'entrepreneuriat est repérable dans celle de la quantification de soi. L'idée étant au fond la même chez nos auteurs : la quantification de soi témoigne d'un moment où l'individu prend, plus ou moins volontairement, sur lui le projet de surveillance et de gouvernance du corps, porté collectivement depuis deux siècles par l'essor des statistiques (Ajana, 2017) et de l'hygiénisme. Nous verrons ultérieurement combien ce déplacement de la maîtrise collective vers la maîtrise individuelle impacte les modes de compréhension du corps ainsi que l'agencement du social et les modalités à visée de formation.

Pour l'heure, des auteurs insistent sur l'intérêt qu'a le système de santé de permettre la production de données de santé hors les murs et au-delà du regard clinique. Ils font ainsi écho au moment tout à fait nouveau d'institutionnalisation de la quantification. La production de données est encouragée – dans un élan renouvelé de la médecine prédictive - pour servir en retour les institutions de santé, en orientant les décisions médicales ou la recherche :

> Les dispositifs de *self-tracking* laissent entrevoir un futur dans lequel les individus seront davantage engagés dans le management de leur propre santé et génèreront

[21] Traduction personnelle

de l'information en santé utile pour les décisions cliniques comme pour la recherche.[22] (Sharon, 2017, p.94).

À cette forme participative de la quantification de soi s'ajoutent des rouages économiques insidieux. L'auto-entrepreneuriat est de fait le levier d'une économie nourrie par le numérique et qui prend appui sur les données produites individuellement pour générer du profit, par le biais de publicités ciblées, par exemple, ou de contrats d'assurance autrement distribués (Till, 2014).

Une partie de la complexité de la quantification de soi et de son étude tient de ce grand écart auquel est soumis le numérique et qui assoit finalement la santé au croisement de deux destins : d'une part, la prise en main du sujet vers une attitude d'auto efficacité et d'auto management, et, d'autre part, l'accumulation de données par diverses entreprises, permettant la connaissance autant que le profit. (Sharon, 2017)

2.3.5 La promotion de l'idéal citoyen et la mutation des formes de prévention sanitaire

Quelles qu'en soient les raisons, l'idée que l'individu assume, ou doive assumer, la responsabilité de son hygiène de vie est devenue – et le devient davantage avec le numérique – un impératif moral ou, plus précisément, une véritable *raison citoyenne*. Ditte-Marie From et Nicole Thualagant expliquent que la métrique de soi permise par le numérique participe à promouvoir de nouvelles « vertus citoyennes » : l'engagement, l'autosoin, l'auto responsabilité et l'auto-suffisance, ce qui fait d'ailleurs directement écho à ce que les compagnies de vente de ces dispositifs d'automesures, elles, promeuvent : à savoir l'automesure (*self-measurement*), l'auto-suffisance (*self-sufficiency)* et le dépassement de soi (*self-enhancement*) (Biniok & Hülsmann, 2016). Puisqu'un glissement de la responsabilité collective s'opère vers la gestion individualisée du soi, on comprendra que la logique de l'auto-entrepreneuriat fasse écho à une nouvelle forme attendue de la citoyenneté. La quantification de soi est donc à situer dans un contexte spécifique de la citoyenneté, un contexte où la réalisation du collectif moyenne une hyper attention portée à soi-même, en vue d'une modification

[22] Traduction personnelle

volontaire de soi, « [un] climat socio-économique au sein duquel la transformation et la diffusion excessives de soi sont devenues la norme »[23] (Biniok & Hülsmann, 2016, p.83). Les objets connectés d'accompagnement à la santé ne laissent pas de proposer des « formes de gestion de la santé par les citoyens eux-mêmes » (Minvielle & Dumez, 2020, 33-34). Si la quantification de soi encourage chaque individu à s'engager dans l'auto-gestion et à agir en vue d'une meilleure santé, conformément aux idéaux des gouvernements néolibéraux (Lupton, 2013, 101), elle fait bien le jeu d'une vision de la citoyenneté alliée à celle de l'auto-entrepreneuriat (Lupton, 2012, 2013, 2016 ; Lupton & Smith, 2018).

Par suite, les manifestations du lien toujours plus étroit entre le bon citoyen et la bonne santé ne manquent pas : l'objectif des 10 000 pas *fait* le bon citoyen et le bon employé est celui qui travaille aussi à sa santé, dès lors que des compagnies distribuent des dispositifs d'automesures pour revoir à la baisse des contrats d'assurance. (Ajana, 2017). D'aucuns préviennent à juste titre combien cette forme de la citoyenneté, qui soutient les pratiques de quantification de soi, s'apparente davantage à celle du clientélisme à mesure que la responsabilité incombant aux utilisateurs s'accroît (Morozov, 2014). Ce tournant citoyen vers l' « entrepreneurial citizen » (Lupton, 2016 ; Lupton & Smith, 2018) répond directement à la vision productive du corps et de la santé impliquée par les progrès de la médecine personnalisée (Sharon, 2017). C'est-à-dire qu'on ne peut promouvoir un système de médecine personnalisée sans demander aux individus de produire eux-mêmes les données structurantes de cette médecine :

> Le rôle participatif des citoyens et des patients est vital. Pas seulement parce qu'il est attendu qu'une responsabilisation des individus en matière de santé réduise les frais collectifs de santé, mais parce que la Médecine Personnalisée – en tant qu'approche basée sur les données – requiert la participation active de citoyens agissant dès lors comme des fournisseurs de données[24]. (Sharon, 2017, 95).

Nous comprenons mieux ainsi la thèse de Deborah Lupton selon laquelle la quantification de soi coïncide tout à fait avec les objectifs de la promotion à la santé (Lupton, 2013, 5). Non seulement les individus sont rendus responsables de leur santé, et donc plus à même de l'améliorer, mais ils sont davantage sommés de produire la

[23] Traduction personnelle
[24] Traduction personnelle

connaissance nécessaire à une médecine dite personnalisée. Reste enfin qu'une telle promotion du citoyen responsable et volontaire (Lupton, 2012) ne laisse pas de refléter un discours santéiste, privilégié, tenus par des individus socialement et économiquement capables de considérer la santé comme une priorité dans leur vie, puis d'œuvrer en ce sens. (Lupton, 2013, 10).

2.3.6 La « boîte noire » des outils de quantification

Toute politique de la mesure, qu'elle soit impulsée par les bureaux de santé publique ou par des compagnies d'assurance, met l'utilisateur en proie à des chiffres qui ne sont pas neutres (Sharon, 2017, p.105). Les outils de quantification, dans leur complexité conceptuelle et leur vocation à l'interactivité vont de fait médiatiser voire incorporer une logique managériale jusqu'à ce que finalement leurs utilisateurs s'adonnent à une forme de « managérialisation de soi » (Dagiral, Licoppe, et al., 2019, p.31). En pratique, cela s'exprime à travers des objectifs santé à réaliser, objectifs eux-mêmes indexés sur des normes en vogue, comme celle des 10 000 pas. En plus de relayer implicitement des normes collectives, les outils peuvent agir de manière plus diffuse comme des « agents moraux » : c'est ainsi que Julien Soler et Pascale Trompette appliquent le concept de Willems au rôle des détecteurs de crise d'épilepsie dans l'intervention des parents au chevet de leurs enfants malades (Soler & Trompette, 2010). C'est certes de la mise en visibilité des conduites par leur mise en données que ces technologies du chiffre tirent leur efficacité et leur persuasion (Cahour & Licoppe, 2010), mais la conception de ces outils ne laisse pas de recourir à des tactiques bien précises pour garantir l'adhésion des utilisateurs. Les apports de l'ergonomie cognitive sont éclairants à cet égard : Moustafa Zouinar montre que les outils sont conçus de façon à orienter les comportements en empruntant à la psychologie de la motivation et du changement de comportement certains mécanismes (2019). Le système de « renforcement positif » est ainsi mobilisé dès lors que des scores ou des récompenses sont prévues en cas d'atteinte des objectifs ou que des conseils pour progresser sont administrés ; la tactique de la « comparaison sociale » fonctionne à travers l'incitation à partager ses données ; le feedback et la rétroaction sont aussi des moyens bien connus par ces sciences pour viser l'inflexion comportementale. Les outils ne sont pas que des « instruments de mesure et de connaissance de soi » (*Ibid.,* p.111), ils sont aussi le relai

d'une autorité qui leur a été déléguée afin de prescrire des règles d'évaluation et de changement de ses propres comportements. Parmi les utilisateurs de ces outils, certains reconnaissent la propension de ces outils à matérialiser de façon autoritaire et culpabilisante certaines normes sociales (Gerhard & Hepp, 2018) et le pouvoir de pression qu'ils exercent vis-à-vis du changement de comportement. Ainsi, à travers l'utilisation de certains outils de quantification, les utilisateurs sont conduits insidieusement à « [intérioriser] les impératifs gestionnaires comme prescriptions "douces" ». (Dagiral, Licoppe, et al., 2019, p.31). À juste titre, Biniok et Hülsmann mobilisent la notion de « script » théorisée par Akrich pour rendre compte des structurations qui précèdent l'action des utilisateurs et donc de l'influence implicite de la conception sur les pratiques à venir (Biniok & Hülsmann, 2016, p.89). Ainsi les données elles-mêmes, dès lors qu'elles sont générées et renseignées à l'utilisateur, peuvent être comprises, selon le paradigme du « dataïsme » cher aux membres du QS, comme des agents chargés d'inculquer de nouvelles conduites, sociabilités ou connaissances (Ruckenstein & Pantzar, 2019, p.60).

Les effets de motivation trouvent leur apogée dans le format *gamifié* des applications de santé. La gamification, c'est l'emprunt, par des sphères qui n'en relèvent pas *a priori*, aux structures du jeu. Nombre d'auteurs évoquent cette forme structurante de la quantification de soi sans jamais manquer de la rattacher au contexte néolibéral. C'est le cas notamment de Christopher Till qui explique que la *gamification*, parce qu'elle encourage à une plus grande production de données, consiste en une stratégie qui, alliée à celle de l'entrepreneuriat, participe à générer gratuitement et sous couvert de « bien-être » du capital (Till, 2014). Sarah Miriam Pritz fait, elle, le rapprochement entre la *gamification* et la tendance des outils à standardiser et à normaliser l'expérience corporelle – en l'occurrence celle des émotions (Pritz, 2016). Le terme de « gamification » n'apparaît pas tel quel dans l'étude de Kate Crawford, Jessa Lingel et Tero Karppi et pourtant, en retraçant l'histoire du pèse-personne, les auteurs montrent bien comment le système de récompense prévu par les Penny Scales dès la fin du 19ème siècle encourage les personnes à jouer à estimer leur poids et à se peser dans l'espace public (Crawford et al., 2015). Cela montre bien comment la *gamification* entraîne insidieusement les individus vers l'auto-contrôle. Une étude, toutefois, a montré combien les aspects gamifiants des outils connectés pouvaient être vécus comme un frein par des utilisateurs qui ont vite fait de s'en lasser ou de se méfier de leur intrusion

(Arruabarrena & Quettier, 2013). Quoi qu'il en soit, le contexte d'émergence de ces procédés de gamification est bien celui d'une volonté de maîtrise et de rationalisation du corps qui prend davantage sens aujourd'hui à mesure que la santé doit être en grande partie le résultat des actions individuelles.

Dans la boîte noire de ces technologies persuasives (Zouinar, 2019), on trouve enfin des effets de personnalisation obéissant à la rhétorique contemporaine de la médecine personnalisée, ou du « personalized healthcare » (Sharon, 2017). C'est par ailleurs un argument de vente majeur : l'idée que l'outil s'adresse à « vous » et œuvre à « votre » santé est extrêmement récurrente. Dès lors que les outils sont vantés pour agir comme des « compagnons » ou « amis » capables, voire désireux, de nous connaître, ils apparaissent comme soutiens moraux : « En tirant profit des avantages des technologies, les commerciaux ont trouvé le moyen à la fois de marchandiser les moments les plus intimes de la vie quotidienne, et d'y être toujours présents. »[25] (Kristensen & Ruckenstein, 2018, p.3636). Ces effets de personnalisation participent à rendre ces objets persuasifs, et donc à incliner nos comportements. (Ajana, 2017).

Nous espérons avoir rendu compte, à travers cette première partie de notre revue, à quel point « les outils d'automesure se déploient dans un univers de justification hybride, au carrefour des enjeux éthiques et des prescriptions gestionnaires d'inspiration néolibérale. » (Dagiral, Licoppe, Martin, et al., 2019, 31). Nous avons montré pour cela quels discours transhumanistes précédaient la diffusion du QS, comment les notions d'optimisation, d'entrepreneuriat et de responsabilité citoyenne se croisent et structurent l'écosystème de la quantification de soi, cela risquant d'introduire dans l'intimité du sujet de nombreux repères collectifs relatifs au corps et à la santé.

2.4 Vers une nouvelle écologie du sujet : le souci de soi à l'épreuve des chiffres.

C'est à ce titre qu'il convient de relater les effets que de telles pratiques peuvent avoir sur l'individu lui-même, à savoir la façon dont de tels modes d'attention à soi peuvent infléchir l'expérience du corps et de la santé. Nous allons montrer en quoi les pratiques de quantification de soi peuvent constituer une nouvelle écologie du sujet,

[25] Traduction personnelle

c'est-à-dire en quoi la confrontation des individus aux chiffres modifie la façon de se percevoir. « À la croisée du chiffre et de l'intime » (Pharabod et al., 2013, 104), quel est le sujet qui émerge du fait de l'utilisation des outils de quantification de soi ? C'est ce que proposera d'entrevoir cette deuxième partie.

2.4.1 Des pratiques de quantification de soi très hétérogènes

Le premier constat au sujet des pratiques de quantification de soi est celui de leur vaste hétérogénéité. L'étude d'Éric Dagiral et al. souligne la grande variété des contextes de quantification : l'enjeu de santé, le suivi de performances sportives et le souci de soi esthétique (Dagiral, Dessajan, Legon, et al., 2019). À cette variété contextuelle s'ajoutent des formes très diversifiées d'utilisation des outils : non seulement les mesures peuvent concerner pléthore de paramètres (distances parcourues, masse corporelle, glycémie, rythme cardiaque…) mais elles varient également en fréquence et n'ont pas toutes propension à être partagées sur les réseaux quand certaines le sont systématiquement.

L'étude relève également une disparité des pratiques en fonction des tranches d'âges des utilisateurs. L'entrée dans l'âge adulte, par exemple, est significatif du point de vue de l'adoption de telles pratiques car il coïncide avec la sortie du foyer : la quantification de soi trouverait davantage sa place dans des moments d'individualisation des trajectoires (*Ibid*., 2019). L'adoption des pratiques de quantification de soi dans une visée préventive s'accroît significativement entre 40 et 44 ans, quand l'objectif après 60 ans consiste davantage en une prévention secondaire liée au maintien d'une santé inévitablement déclinante. Quoi qu'il en soit, même si l'âge n'est pas aussi déterminant dans l'adoption de ces pratiques que dans d'autres formes de pratiques équipées numériquement, reste que « l'attention que les individus portent à leur être physique croît très sensiblement avec l'âge » (*Ibid*., 2019, p.130).

Une étude s'est concentrée sur l'analyse des buts des utilisateurs et a montré que l'attrait pour la quantification de soi va généralement de pair avec la présence d'objectifs à long terme et orientés vers l'optimisation de soi (Hamari et al., 2018). Elle fait écho à l'enquête sociologique de Bastien Presset et Fabien Ohl qui a mis en avant quatre profils type d'utilisateurs des technologies de quantification de soi en fonction de quatre objectifs de mesure (the meritocrats, the litigants, the scrutinisers, the good-intentioned)

(2023). Ces études méritent d'être complétées par les travaux d'Anne-Sylvie Pharabod, qui a enquêté précisément sur les modalités d'utilisation des outils d'automesures, en grande partie liées à leur fréquence et qui en relève trois : le mode testeur, le mode ajusteur et le mode continu (Pharabod, 2019). Si certains utilisateurs entreprennent de s'automesurer par curiosité des outils et abandonnent rapidement cette pratique, d'autres ont recours à la quantification de soi pour modifier une routine en adoptant ponctuellement une habitude comportementale qui ne nécessitera plus par la suite de suivi par les outils. Enfin, le mode continu consiste en un suivi constant et sur le long terme de ses paramètres corporels, c'est la forme la plus intense de quantification de soi.

Parmi les pratiques les plus stabilisées et fréquentes, Anne-Sylvie Pharabod et al. ont observé, à la suite d'une série d'entretiens, trois logiques distinctes de quantification de soi. Les logiques dites de surveillance sont des « mesures du risque » (Pharabod et al., 2013, 108), l'utilisateur veille à ce que certains paramètres physiques ne dépassent pas certains seuils qui s'avèreraient dangereux pour sa santé ou même l'image de soi. À l'inverse, il existe des pratiques dites de « performance » à travers lesquelles les individus cherchent non à pas à maintenir leur état dans certaines limites, mais à améliorer ou à dépasser un certain nombre de paramètres, c'est notamment le cas dans les pratiques sportives. Enfin, les pratiques de « routinisation » sont plus ponctuelles et interviennent pour conserver ou mettre en place un comportement, voire motiver les individus à rester réguliers dans la pratique d'une activité physique.

2.4.2 La quantification de soi s'inscrit dans un environnement hybridant

À ces contextes d'utilisation très hétérogènes s'ajoute la difficulté de cerner la nature et les modalités de la relation qui se jouent entre l'utilisateur de l'outil et l'outil lui-même.

L'idéologie du QS annonce la quantification de soi comme moment d'engagement et *d'entrelacement* du « soi » avec la technologie (Ruckenstein & Pantzar, 2019, p.59). Si, d'une part, le corps participe à générer des informations tout à fait inédites sur lui-même, la relation du corps aux outils de mesure rendrait possible, d'autre part et en retour, une nouvelle et meilleure connaissance de ce corps comme moyen de sa transformation. Si

les outils de quantification de soi parviendront à impacter le rapport à soi c'est parce que, selon Moustafa Zouinar, ils sont capables, au-delà de la mesure, de contrôler et d'évaluer les activités des individus en prenant en compte tout un nombre d'objectifs définis ou pré définis (2019). La relation à laquelle les outils appellent les individus, sous cette forme du contrôle et de l'évaluation de soi, est caractérisée selon l'auteur par « une forme hybride de régulation distribuée de soi. ». Pour le dire autrement, l'outil devient partie intégrante du rapport au corps et à soi en jouant le rôle d'un régulateur, ou d'un lieu pour l'interprétation du sujet : « Les technologies mobiles numériques s'avèrent non seulement faire l'objet de prothèses pour corps mais aussi d'interprètes du corps »[26] (Lupton, 2013, p.6-7).

Cette assimilation de l'outil ou des données formulées par l'outil par le regard porté sur soi va jusqu'à constituer, pour Deborah Lupton, une forme d'hybridation : les capteurs retransmettent au sujet une modélisation de leurs sensations et rendent possible l'amélioration des capacités physiques et sensorielles (*Ibid.*, 2013). Il s'opère, selon certains auteurs, un réel mouvement d'anthropomorphisation des machines (Biniok & Hülsmann, 2016, p.87), c'est-à-dire que les nouvelles technologies médiatisent de plus en plus la façon dont on perçoit et dont on comprend le corps : « La façon dont nous nous percevons et dont nous donnons du sens à nous-mêmes dépend de plus en plus des technologies intelligentes »[27] (*Ibid.,* p.99). Une telle relation ne permettrait plus, *in fine*, de dissocier les informations qui proviennent du corps de celles qui proviennent des outils numériques : « le soi et le corps sont conçus comme étant reflétés et entrelacés dans le développement technologique et l'innovation » (Ruckenstein & Pantzar, 2019, p.59).

Certains auteurs réinvestissent la théorie de l'acteur réseau (Akrich et al., 2006) dès lors qu'ils reconnaissant aux outils une agentivité propre, notamment lorsqu'ils impactent la perception du corps et les changements qui y sont liés. Analyser les pratiques de quantification de soi revient à saisir cette double relation entre outils et sujets, cet assemblage entre acteurs humains et acteurs inhumains (Danesi et al., 2018 ; Lupton & Smith, 2018), non seulement en tant que tel, mais aussi en tant que cette relation s'inscrit dans un grand nombre de discours attenants aux corps, à la technique,

[26] Traduction personnelle
[27] Traduction personnelle

aux pratiques, aux idées (Lupton, 2013). Plutôt qu'une « forme de mise à disposition continue de son corps à la machine » (Quesne, 2020, p.117), la quantification de soi atténuerait tout dualisme au profit d'un partage ou d'une redistribution réciproque de l'agentivité (Lupton & Smith, 2018) dans l'attention au corps.

Fidèles à cette vision réticulaire et horizontale de la relation homme-machine qui s'instaure dans la quantification de soi, Giada Danesi et al. et Deborah Lupton choisissent l'approche théorique du matérialisme social (Danesi et al., 2018 ; Lupton, 2016 ; Lupton & Smith, 2018). Les auteurs questionnent alors le double mouvement qui s'opère entre, d'une part, les significations imposées par les outils et les discours environnants aux utilisateurs et d'autre part, l'élaboration de nouvelles significations par les utilisateurs en fonction de leurs pratiques (Danesi et al., 2018) : « Quand les gens font quelque chose, ils ne sont pas des sujets séparés des objets, ils sont les mailles d'un filet qui distribue des compétences et des actions »[28] (Ruckenstein, 2015). Pour comprendre comment, en pratique, s'opère cette relation complexe entre hommes et outils de mesure, Dorthe Brogård Kristensen et Minna Ruckenstein prônent une approche post-phénoménologique des pratiques de quantification de soi (2018) afin de saisir dans quelles mesures les outils de quantification sont capables d'influencer les perceptions et les comportements des individus et comment ceux-ci encore sont devenues constitutifs du rapport à l'autre, « de la façon dont les personnes voient, gèrent et communiquent les uns les autres »[29] (Ruckenstein, 2015), ou encore, quels sont les aspects du soi qu'une telle relation promet de faire évoluer et quels sont ceux qu'elle laisse nécessairement de côté. Ces aspects sont évidemment déterminants dans la perspective d'une éducation à la santé et de sa promotion.

2.4.3 La quantification de soi génère un environnement réflexif

La mesure des activités corporelles ne date pas d'hier : Marco Saraceno retrace l'utilisation d'outils mécaniques de « traduction de l'activité corporelle » mise au service de la productivité du travailleur (2018), Btihaj Ajana rappelle que De Vinci avait pensé une machine pour compter le nombre de pas chez les soldats (2017). Ce qui est inédit,

[28] Traduction personnelle
[29] Traduction personnelle

toutefois, c'est non seulement le fait que des individus *choisissent* de se quantifier, mais c'est aussi de pouvoir analyser des données avec un regard et des méthodes plus expertes (Ajana, 2017, 2018), auparavant réservées à une élite (Pharabod et al., 2013). Ce qui change encore, c'est que les outils numériques forment un environnement de plus en plus réflexif : « le développement actuel des technologies d'information et de communication est orienté vers la production d'environnements où prolifèrent des traces de nos activités sous des formats variés » (Cahour & Licoppe, 2010).

La « mise en chiffre de soi » (Pharabod et al., 2013), ou « numérisation du soi » (Arruabarrena, 2016), repose bel et bien sur la « confrontation aux traces de ses activités » (Cahour & Licoppe, 2010), soit sur l'aspect fortement réflexif de ces dispositifs d'automesures. « Self-tracking represents the apotheosis of self-reflexivity in its intense focus on the self and using data about the self to make choices about future behaviours. » (Lupton, 2013, p.11). Selon la tendance du QS à valoriser la compréhension de soi par les données du corps et non par l'écoute des sensations, la réflexivité de soi alliée aux données physiologiques prend tout son sens : la vérité du sujet est à trouver à travers le vécu le plus objectif possible du corps (*Ibid.)*.

Béatrice Cahour et Christian Liccope expliquent que le fonctionnement des dispositifs d'automesures repose proprement sur la « mise en visibilité des conduites » : par exemple, c'est en générant des données sur nos propres activités que les conseils ou objectifs des applications deviennent plus persuasifs. L'utilisateur se confronte à des « traces extérieures à son expérience » pour finalement tenter de se les réapproprier (2010). C'est encore ce qu'observent Julien Soler et Pascale Trompette dans le cas de l'automesure des crises d'épilepsie : la confrontation aux données permet une meilleure compréhension et gestion des crises à mesure que différents acteurs apportent leurs connaissances et leur interprétation des différents tracés (2010). Des patients diabétiques apprennent à détecter de plus en plus précisément les symptômes de l'hyper ou de l'hypoglycémie dès lors que les outils de mesure leur permettent d'affirmer ou d'infirmer leurs sensations (Danesi et al., 2018) : c'est finalement la conscience de soi mais aussi la sensibilité liée à l'écoute du corps qui s'en trouve améliorée. Anne-Marie Mol, au sujet des patients diabétiques, rejoint l'idée selon laquelle la conscience corporelle se trouve impactée par les données issues des capteurs de glycémie : elles favorisent progressivement, en l'encourageant, l'écoute des sensations. « Measuring

blood sugar levels is not only something that happens from the outside, it may also markedly alter a person's 'intro-sensing. » (Mol, 2000, 16)

Au passage, les données qui matérialisent l'activité corporelle permettent à l'utilisateur d'élaborer un nouveau discours sur soi (Arruabarrena, 2016 ; Licoppe, 2013) ou du moins d'alimenter différemment ce discours, en ayant par exemple recours au vocabulaire des applications, aux niveaux d'atteintes des objectifs, à la qualité quantifiée d'un sommeil ou d'une marche, *etc*. Ces allers-retours permis entre les données générées et l'élaboration d'un nouveau discours sur soi, Béa Arruabarrena et Pierre Quettier vont jusqu'à les qualifier de « systèmes info-communicationnels autopoïétiques » (2013, 45) : au cours de manipulations « rituelles » des données, l'individu travaille continuellement à l'interprétation de son corps et de ses activités et y élabore des connaissances en santé qui lui sont propres. Le caractère poïétique de l'interaction relève d'un processus créatif étendu dans le temps, au cours duquel des représentations numériques de soi peuvent prendre forme et engager de nouvelles herméneutiques : se reconnaître et se transformer sont les deux faces de cet incessant va-et-vient entre le « soi » et ses données (*Ibid.,* p. 59). L'autrice va même jusqu'à parler d'un phénomène d'« augmentation homme-données » dès lors que les données permettent à l'utilisateur de produire du sens vis-à-vis de ses activités et même de les infléchir, par exemple, en mettant à distance des actions passées, en prenant conscience de certaines potentialités insoupçonnées, en mettant en place de nouvelles routines d'action ou d'attention à soi. De fait, se voir autrement c'est aussi, et nous y reviendrons, un moyen de contrôler différemment son corps (Ruckenstein, 2015). Les outils de quantification de soi, enfin, peuvent être étudiés sous l'angle plus formel de la *communication* ; à cet égard, la confrontation au *feedback* de son activité revêt déjà un intérêt en soi, en tant qu'elle est l'occasion d'un déplacement immanent du regard sur soi :

> Le fait de jeter un œil sur ces visuels [...] pourrait aussi consister en un rituel communicatif, un moment qui permet, d'une part, de prolonger l'exercice physique et, d'autre part, de faire de l'expérience corporelle une expérience psychologique dès lors que les données permettent la gratification[30]. (Lomborg & Frandsen, 2016, p.17)

[30] Traduction personnelle

Quant au simple fait d'accumuler du *feedback* sur soi-même, au-delà du fait de permettre la rétroaction, il renforce le sentiment de contrôler et d'avoir une prise sur sa vie, et plus largement, participe d'un certain plaisir individuel (*Ibid.*, p.17).

Avec la quantification de soi, il semble s'ouvrir pour le sujet, mais aussi pour ses éventuels médecins, une version plus objective de soi, plus transparente et qui promet de faire remonter à la surface sous forme de données numériques les ressorts internes de chaque individu (Lupton, 2013, p. 12). L'aspect fortement, si ce n'est intégralement, réflexif de ces outils numériques marque de fait un remplacement de l'haptique par l'optique : un « corps-écran » (2013) se fait jour qui, s'il rend visible autrement, voire plus objectivement, le corps, promet de marquer une séparation nouvelle entre le « soi » ou le médecin d'une part, et le corps virtuel, posé comme spectacle essentiellement *visuel*, d'autre part. Il va de soi, enfin, qu'une telle mise en exergue des fonctionnements individuels renforcera les possibilités de prises et de contrôle sur ceux-là, point sur lequel nous nous attarderons ci-après.

2.4.4 La quantification de soi incarne un environnement hautement performatif

Une telle réflexivité va de pair avec les effets performatifs que peuvent engendrer les automesures. Du fait d'être rendue visible, verbalisée, partageable, l'activité est comme extraite du temps de l'action et se prête en retour au point de vue subjectif : l'individu peut déplier son action et tenter de « reformuler du sens » autour d'elle (Cahour & Licoppe, 2010). L'activité est comme redoublée par la lecture des données et du même coup, revisitée : « La confrontation équipée par les traces de l'activité a de profonds effets performatifs, elle transforme l'expérience de l'agir, de la relation au monde ou de la connaissance » (2010, p. 8), à condition toutefois que la prise de distance soit féconde, c'est-à-dire renseignée ou accompagnée, par exemple, par des professionnels techniques ou de santé (Soler & Trompette, 2010).

Comment les chiffres peuvent-ils *faire* au même titre que la parole chez Austin (1962) ? Comment les utilisateurs des outils de quantification de soi peuvent-ils réellement « Faire des choses avec des chiffres »[31] (Maturo, 2015) ? Antonio Maturo

[31] « Doing things with numbers »

attribue au *feedback* des outils numériques une dimension performative du fait de leur propension à « altérer la réalité », à la faire apparaître comme « jouable » et amusante. Par leur aspect gamifié, les activités d'ordinaire ennuyantes et contraignantes se voient devenir amusantes et valorisent les activités à l'aide de badges, de récompenses et d'encouragements virtuels. Si cet aspect gamifié des automesures participe d'un changement des styles de vie vers un regain d'activité et un souci renouvelé du mouvement et de l'effort, c'est bien qu'il revêt un aspect performatif. La satisfaction dans la quantification, par suite, vient souvent du fait de remplir des objectifs (Lupton & Smith, 2018, p. 65).

Gabija Didziokaite a montré, après s'être entretenue avec une trentaine d'utilisateurs de l'application MyFitnessPal, que la saisie des aliments consommés dans l'application n'est pas tant pratiquée après les repas ou à la fin d'une journée mais bien plutôt en amont, voire pendant la préparation du repas. Ainsi, l'usage du *feedback* n'est pas apostériorique mais davantage projectif ; dès lors, les utilisateurs comptent à l'avance ce qu'ils souhaitent manger. Au total, la chercheuse mobilise la notion de performativité pour insister sur la façon qu'ont les mesures des calories de cadrer voire d'influencer *in situ* les pratiques alimentaires. En mesurant sur le moment le nombre de calories prêt à être ingéré, les utilisateurs acquièrent ainsi plus de contrôle sur leurs préparations : « Participants were not just tracking their calories but regulating their eating according to them » (Didziokaite, 2017, p.128 ; Didziokaite et al., 2018). Déborah Lupton va jusqu'à voir dans la quantification de soi l'occasion d'une création performative de l'individualité – « a creative performative act of selfhood » (Lupton & Smith, 2018) - qui se configure à travers les chiffres, le retour sur ses activités, mais aussi la mobilisation de stratégies extérieures aux outils eux-mêmes : la prise de notes, la mobilisation de la mémoire, des souvenirs, etc. La performativité des outils, dans les travaux de Lupton, est toujours à inscrire dans un milieu hybridant où les outils sont des agents : « l'assemblage hétérogène d'acteurs humains et non humains » (*Ibid.*) joue un rôle absolument central dans l'élaboration d'une identité par le chiffre.

Anne-Sylvie Pharabod et al. ont relevé que pour certains utilisateurs des outils connectés, aller courir sans avoir mesuré la course rend caduque le fait même d'avoir couru : « lorsque l'outil fait défaut, l'absence du regard sur l'action vide cette dernière de son sens » (Granjon et al., 2012, p.23). Se mettre en chiffre (Pharabod et al., 2013) n'est

pas un acte anodin, c'est une production de sens à l'endroit de soi-même et de ses activités, et dont l'expression fameuse « prendre la mesure » traduit tout l'enjeu. La performativité, c'est-à-dire cette capacité qu'a la réflexivité des conduites à mener au questionnement voire à l'inflexion de ces dernières reste néanmoins, et pour les raisons que nous avons relatées ci-avant, l'apanage des « technologies persuasives » (Cahour & Licoppe, 2010) qui visent, de par leur conception, à orienter les conduites dans un sens plus ou moins déterminé. Aussi, ce qui paraissait être une aubaine pour la conduite des actions, notamment en matière de santé, peut aussi recouvrir un risque de dépendance à l'endroit des outils de quantification de soi.

2.4.5 Les outils de quantification ou les nouvelles « technologies du soi » : l'autonomie du sujet en jeu

L'idée que les utilisateurs de tels outils acquièrent plus de contrôle sur leurs activités traverse de très nombreux travaux. Or, cela peut recouvrir au moins deux réalités en apparence contradictoires. Dans une revue de littérature, Béa Arruabarrena (2016) relève deux tendances dans l'approche scientifique des pratiques de quantification de soi : d'un côté, l'accent est mis sur *l'empowerment,* et l'idée de démocratie sanitaire promis par ces nouvelles pratiques d'attention à soi et cet écosystème de l'autosuivi par le chiffre ; d'un autre côté, de nombreuses recherches - parfois les mêmes - insistent sur le revers moins optimiste de la quantification de soi comme forme renouvelée et intensifiée du *biopouvoir*.

L'approche foucaldienne domine largement les travaux sur la quantification de soi, tant l'ensemble de ces pratiques semble faire droit à des réformes du très fameux « souci de soi ». Aussi, les recherches sont nombreuses à mobiliser les concepts de « technologie du soi » (Arruabarrena, 2016 ; Gertenbach & Mönkeberg, 2016 ; Granjon et al., 2012 ; Pritz, 2016 ; Ruckenstein & Pantzar, 2019 ; Wiedemann, 2016), de « biopouvoir » (Ajana, 2017 ; Lupton, 2016 ; Nafus & Sherman, 2014 ; Rouvroy & Berns, 2010 ; Sharon, 2017) ou encore de « panoptique » (Ajana, 2018 ; Lupton, 2012, 2016 ; Maturo, 2015 ; Sharon, 2017).

À travers la mobilisation de ces concepts, des auteurs cherchent notamment à relativiser les promesses du QS - celle de l'*empowerment,* entre autres - pour pointer du

doigt les effets disciplinaires que peuvent entraîner de telles pratiques d'autosurveillance. Les données récoltées sur le corps sont un moyen de comprendre, de connaître mais aussi de conduire ce corps : le biopouvoir trouverait petit à petit son salut dans les données corporelles et dans l'autosurveillance que les individus mettent en place (Ajana, 2017, 2018). Marco Saraceno analyse la signification historique et culturelle des capteurs. Celle-ci revêt de fait une ambiguïté car alors qu'ils permettent un « *monitoring* » continue de l'activité, cela permet pourtant la « connaissance de soi » et donc l'émancipation. Son approche historique des capteurs d'activité corporelle est très précieuse en cela qu'elle révèle combien l'usage de l'automesure s'inscrit dans un projet de rationalité et de rentabilité des gestes – celle de l'ouvrier, à l'origine (Saraceno, 2018). La perspective disciplinaire liée à la mesure du corps est claire et elle traverse le projet contemporain de la quantification assistée par les outils numériques. Dans le monde de l'entreprise, Phoebe Moore et Andrew Robinson vont jusqu'à voir dans la quantification de soi une forme de prolongement de ce que Deleuze nommait « sociétés de contrôle » et avertissent du risque de dégradation des conditions de travail : la quantification de soi permet certes potentiellement d'accroître sa productivité au travail, et peut-être momentanément son bien-être, mais cela génère surtout à terme de nouvelles demandes, de nouvelles responsabilités adressées aux employés et consiste en une voie pour rationaliser les moyens et les effectifs.

À la suite d'une étude empirique sur la pratique des « 10 000 pas », Anne-Sylvie Pharabod en vient à nuancer la portée unanimement disciplinaire des outils de quantification de soi. L'utilisation du *feedback*, à savoir sa mobilisation en vue d'un changement de la marche, apparaît relativement faible. Si les promesses idéologiques du QS laissaient craindre une aliénation des comportements individuels – désireux de souscrire à des objectifs programmés – au total, de telles injonctions ne vont pas jusqu'à avoir cet effet. L'*empowerment,* de son côté, n'apparaît pas plus soutenu que cela, le but étant plutôt, pour nombre d'utilisateurs, de chercher à renforcer l'estime de soi. Le tout étant toujours, en fin de compte, de « construire un regard bienveillant sur soi », et ce au moyen de la mesure (Pharabod, 2019). Tamar Sharon image ce paradoxe entre perte d'autonomie et gain d'autonomie à travers la métaphore du regard médical. Les outils de quantification permettent de donner plus d'ampleur et de nouveaux espaces au regard médical - « medical gaze » - puisqu'ils prolongent, dans l'intimité du sujet, des technologies de détection et de visualisation du corps. Ce regard « panoptique »

désormais posé sur soi-même est à double tranchant : si de nouvelles possibilités de connaître son corps peuvent émerger, c'est aussi le contrôle par les autres (réseaux sociaux, médecins, assureurs, etc.) qui s'accroît en même temps que leur regard sur les données partagées. L'autrice y voit l'indice d'un « *disempowerment* » (Sharon, 2017). Pour autant, Tamar Sharon prône bien l'idée du « *qualified self* » tant il convient de nuancer l'éventuel fétichisme envers le chiffre et l'auto-contrôle, au profit, parfois, d'une compréhension esthétique de soi. De plus, c'est le contexte de la quantification et des interactions qui influence fortement l'importance qu'elle revêt aux yeux des utilisateurs (*Ibid.,* 2017).

Peter Biniok et Ines Hülsman dépeignent un contexte bien moins flatteur de ces pratiques connectées qui menaceraient fortement l'autonomie des personnes. Les auteurs mobilisent à ce titre la notion foucaldienne de la « discipline » et entrevoient une perte d'autonomie du sujet connecté. Ces technologies de quantification favoriseraient, en effet, le « *passive shapping* » des comportements, c'est-à-dire qu'ils demanderaient implicitement et sans jamais que nous ne requestionnions leur format de conception, d'adapter à leur fonctionnement un certain nombre de comportements. Les auteurs relèvent également la propension qu'ont les médias de masse à créer un nouveau climat de confiance à l'endroit des technologies – « a new kind of techno reliance », ce qui, à terme, rend plus grande la tentation de se soumettre à la discipline de ces outils. Plus encore, la diffusion et la promotion de tels outils numériques érigeraient l'idée d'optimisation de soi en impératif moral : « What follows is the imperative that if there is a technology that increases performance, it ought to be used. » (Biniok & Hülsmann, 2016, 94). C'est finalement la promesse du sujet auto-entrepreneur qu'il faut remplacer par le constat amer du non-choix d'un sujet en fuite devant des contraintes trop lourdes.

Au total, la quantification entretient, si ce n'est prolonge, l'idée que tout dans le corps est individuellement contrôlable : qu'il s'agisse de la santé physiologique ou des émotions (Pritz, 2016). Les outils de quantification, rappellent Minna Ruckenstein et Mika Pantzar, ne font que prolonger les technologies du soi, c'est-à-dire des « pratiques réfléchies et volontaires » par lesquelles les individus « se fixent des règles de conduite, mais cherchent à se transformer eux-mêmes » (Foucault, 1984, p.90). Quoi qu'il en soit, c'est au fond cette interdépendance entre la connaissance de soi permise par le chiffre et la capacité à modifier ses conduites ou simplement le regard sur soi, qu'il convient de saisir

plus précisément. La question de l'autonomie, quant à elle, amène de nombreux auteurs à s'interroger sur la nature des normes qui émergent dans ces nouvelles pratiques de quantification de soi.

2.4.6 La quantification de soi entre savoir et pouvoir : la norme à l'épreuve de l'automesure

Quand le pèse-personne s'est démocratisé – au début du 20ème siècle - pour passer de l'espace public à l'espace privé de la maison, une charte de corrélation poids-taille – ancêtre de l'IMC – a vu le jour et a complété naturellement l'expérience de la pesée. L'intimité s'est progressivement faite le lieu de pensées et de jugements relatifs à la norme corporelle en vigueur. La démocratisation de l'automesure peut se comprendre comme un renouvellement de l'économie savoir-pouvoir en tant que les nouveaux éléments de connaissance du poids (échelles de poids et de taille, pèse-personne individuel) impliquent de nouveaux modes de contrôle sur le corps : « not only should one know one's weight, but it is necessary to know it in order to lead a good life » (Crawford et al., 2015, p.386). À Cette individualisation de la norme de poids a naturellement succédé la pensée d'un soi (a)normal :

> The history of the weight scale reminds us that tracking devices are agents in shifting the process of knowing and controlling bodies, individually and collectively, as they normalize (and sometimes antagonize) human bodies (*Ibid.,* p.383-384)

Ce texte que nous avons tenu à intégrer dans notre revue de littérature, bien qu'il ne vise pas directement le versant numérique de la quantification de soi, illustre parfaitement ce déplacement de la connaissance de soi par le chiffre en tant qu'elle est associée à un renforcement des normes corporelles. Qu'ils insistent davantage sur les nouvelles voies qu'emprunte la norme corporelle pour se renforcer ou sur les moyens donnés, par la quantification de soi, de retravailler cette norme et de moins la subir, les auteurs qui se sont penchés sur le devenir de la norme à travers la quantification de soi et dont nous avons relevé les travaux mettent tous en évidence la nature plastique et évolutive de la norme.

Du côté où le sujet qui se quantifie subit la norme, les applications de santé sont vues comme perpétuant indéniablement des effets de standardisation, qu'ils s'appliquent au corps ou aux émotions (Pritz, 2016) : parce que les applications sont programmées et doivent proposer des résultats le plus univoques possibles, le risque est de lisser les phénomènes corporels, de leur ôter toute ambiguïté (*Ibid.)*. La permanence - redoublée de transparence - des données biométriques dans nos quotidiens, qu'Antoinette Rouvroy et Thomas Berns qualifient sans conteste de « digitalisation de la vie », aurait pour effet de reléguer à un plan invisible tout ce qui ne peut proprement relever du chiffre. Dans ce « régime de visibilité » déployé par la quantification de soi, tout doit relever du chiffre et ainsi se prêter à l'appréciation normative : toute donnée est algorithmiquement classée en tant qu'elle est normale ou pas, désirable ou non. C'est proprement cela que les auteurs appellent la « gouvernementalité algorithmique ». Les données générées dans la quantification de soi deviennent un « moyen de prédire, de prévenir et d'orienter certains comportements humains. » (Rouvroy & Berns, 2010, p. 89). La dialectique foucaldienne du savoir et du pouvoir est bien entendu mobilisée par les auteurs, en cela que le nouveau régime de visibilité porté par les données numériques – et qui est par là une nouvelle façon de former du savoir – s'associe nécessairement à une forme nouvelle du pouvoir : soit une propension qu'a le chiffre – dans sa compréhension algorithmique – à infléchir la vision du corps et de la santé, à programmer et infléchir ses propres comportements. Minna Ruckenstein s'attache aussi à questionner cette forme de « gouvernementalité moderne » qu'est la quantification de soi (Ruckenstein, 2015). L'autrice insiste sur la transparence du regard sur soi qui est promulgué à travers les pratiques d'automesures et sur sa propension à recréer, à même l'intimité le regard médical - que Foucault associait à un moyen de construction du savoir médical. Ce regard médical est-il prolongé dans l'intimité, et donc à même d'infléchir de façon univoque les conduites et le regard sur soi, ou bien la reprise du regard médical sous le prisme des pratiques numériques est-elle l'occasion de sa dissolution ? (*Ibid.)*.

Lorsque les auteurs insistent, à l'inverse, sur la malléabilité de la norme et sur la liberté d'action des utilisateurs d'applications de santé, ils en viennent, à l'instar de Minna Ruckenstein, à pencher pour la thèse d'une dissolution du regard médical *via* une redistribution de l'agentivité (2015) : l'expérience de l'automesure n'est jamais isolée, elle s'associe la plupart du temps avec une compréhension de ces chiffres dans le temps, leur mise en parallèle avec d'autres données ou avec des souvenirs

d'expériences, l'émergence de nouveaux questionnements : en bref, la quantification » de soi advient toujours dans un cadre spatio-temporel qui dépasse l'expérience immédiate et univoque de la mesure. Si les chiffres sont loin d'être le fin mot de l'histoire[32] (Normansell et al., 2014), cela implique que les procédés de normation que dénonçaient Antoinette Rouvroy et Thomas Berns à travers la notion de « gouvernementalité algorithmique » ou Sarah Miriam Pritz avec l'idée de standardisation des émotions par les applications de santé mentale, ne sont pas si univoques qu'il n'y paraît. En miroir des effets de standardisation des émotions dont parle Sarah Miriam Pritz, des effets de normalisation sont bel et bien possibles, sous la forme notamment d'échange de données et d'impressions autour de l'émotion, rendant possibles des formes renouvelées de l'empathie. (Pritz, 2016). Si d'une part, un mouvement de normation s'opère à travers, par exemple, l'injonction à bouger ou à effectuer un nombre prédéfini de pas, des procédés de normalisation sont bel et bien possibles (Gertenbach & Mönkeberg, 2016) qui consistent par exemple en l'ajustement de seuils qui prennent en compte des difficultés personnelles, en l'exploration plus poussée des causes de tel ou tel phénomène corporel, en l'échange avec d'autres autour de ses données, etc.

Mais plus encore que la capacité qu'ont les utilisateurs à normaliser les usages, ce que soulignent des auteurs, c'est la modification du concept même de la norme qui s'ancre à travers les pratiques de quantification de soi : nous aurions à faire avec le *self-tracking* à un « normalisme vital » (*Ibid.)*, soit à une norme qui a directement prise sur la vie en mouvement, toujours en proie avec une activité continue, répétée et fluctuante d'automesures, qui implique directement la perception qu'ils ont d'eux-mêmes : « the acquisition of this normality also happens more and more self-referentially. Normality is less and less based on extra-statistical fixation or absolute principles. » (*Ibid.)*. La quantification de soi, finalement, n'admettrait plus de démarcation stricte entre normal et anormal, car la mesure de ce qui est normal se fait *via* les résultats de tout un chacun. Cela élargit et fluidifie naturellement la zone du normal, dès lors que le sujet « doit prendre soin de sa (propre) normalité » (*Ibid.)*.

Voici donc que chaque personne qui se quantifie participe à produire et de nouvelles normes. Nous ne sommes plus confrontés à un pouvoir qui soumet, ni non plus à un sujet qui y échappe par ses spécificités, mais à une forme de pouvoir qui intègre et

[32] « Numbers are not the whole story »

même prend naissance à partir de ces spécificités. Antoinette Rouvroy et Thomas Berns en viennent finalement à dépasser cette vision du pouvoir que dépeignent Lars Gertenbach et Sarah Mönkeberg – soit la fabrication d'une norme à même les perceptions fluctuantes du sujet sur lui-même – et prévenant sur l'émergence d'une forme de pouvoir qui agirait non pas sur la vie en train de se faire – ou « life in motion » (Gertenbach & Mönkeberg, 2016) – mais sur la vie telle qu'elle *pourrait* se passer, sur un corps et une santé en puissance de la personne qui se mesure. Ce pouvoir, élargi à l'ensemble des virtualités corporelles des individus, « produit leurs corps statistiques non plus en fonction de la manière dont les individus se perçoivent, s'assujettissent ou se subjectivisent, mais en fonction de ce que ces corps pourraient faire, en fonction des virtualités dont ils sont porteurs. » (Rouvroy & Berns, 2010, p.94)

2.4.7 Le sujet quantifié entre objectivation et subjectivation : corps réifié ou corps augmenté ?

Nous l'avons perçu, c'est bien le corps et sa perception par le sujet qui se mesure qui sont au cœur des interrogations sur la nature des normes et de l'impact de la connaissance de soi par le chiffre. Enquêter sur les ressorts de l'autonomie à travers les pratiques de quantification implique de s'interroger sur la manière dont la confrontation à ses propres mesures déplace la perception de son propre corps. Minna Ruckenstein soulevait, nous l'avions mentionné, le paradoxe inhérent à la quantification de soi : d'une part cet ensemble de pratiques permet de se substituer au « regard médical », d'autre part, il risque de le prolonger dans l'intimité. Sarah Miriam Pritz, elle, illustre cette image paradoxale de soi dans l'automesure avec la métaphore du miroir : la surface spéculaire ouvre à la perception de potentialités corporelles, mais cette vision à pour prix l'éclatement de la perception du corps, elle signe la fin de l'expérience corporelle comme expérience d'une unité. (Pritz, 2016, p.185)

Nombres d'auteurs soutiennent que la saisie quantifiée du corps est réductrice pour le sujet. A commencer par la thèse de l'oubli du corps et de sa perte dans la volonté obsédée de le connaître par le moyen d'outils de mesure, de façon nécessairement objective (Villa, 2012). Cette saisie objective du corps, dont Dorthe Brogård Kristensen et Minna Ruckenstein nous rappellent qu'elle prolonge l'idéal scientifique de l'objectivité

mécanique chère au 19ème siècle (2018), ne permettrait en aucun cas de vision holiste du corps. Bien au contraire, celui-ci serait nécessairement réifié par la volonté de chiffrer le « soi » et la reconnaissance de soi, empêchée (Schulz, 2016 ; Selke, 2014). Le chiffre n'aurait en aucun cas pour fonction le signe – information qui se prête à l'interprétation – mais seulement le signal – information univoque et intolérante à l'interprétation - (Chardel, 2020 ; Rouvroy & Berns, 2010). Lorsque le sujet se confronte aux chiffres de son activité, cette connexion, loin d'engager la rencontre avec un Autre, fournit au sujet du corps une simple réponse imperméable à l'interprétation et à l'univers de sens que la subjectivité permet (Lindenmeyer, 2020, p.58). Si les pratiques de quantification de soi promettent à juste titre d'optimiser les ressources dont disposent les individus, elles ne constituent en aucun cas un espace de « résonance » pour le corps, ainsi que l'analysent Karolin Eva Kappler et al. en mobilisant le concept d'Harmut Rosa. Une approche du corps orientée par les buts, les objectifs chiffrés, ou plus largement par des procédés numériques imperméables au hasard et à l'indisponibilité le voue à l'aliénation. La situation de résonance, elle, reviendrait à réintroduire de l'affect par l'approche ludique et expérimentale de la quantification (Kappler et al., 2018).

Ainsi les chiffres constitués par les automesures sont-ils parfois décrits comme l'occasion triste d'un « prélèvement fragmentaire des individus » vouant ces derniers à l'état fragmenté de la « dividuation » (Rouvroy & Berns, 2010). Cette fragmentation de la perception du corps, Sébastien Schulz l'attribue à l'expansion d'une vision économique du sujet et de ses activités. Nous évoquions en première partie, par le biais de cet auteur, combien le contexte néo-libéral forçait à l'affaissement des limites entre travail et vie privée : il convient de préciser ici, pour prolonger cette idée, combien la perception de soi et du corps pâtissent de cette réunion contemporaine. Car s'il y a fort à parier que la quantification de soi représente l'occasion d'une reprise en main du corps par soi-même, « quantifier le soi », par définition, c'est bien d'abord prendre le « soi » pour objet, et *idem* pour le corps. Peter Schulz, prévient que toute intention qu'aurait le sujet de se réapproprier l'entretien de soi-même ou les pratiques corporelles à même les pratiques de quantification est vaine. Cela échoue nécessairement tant cet effort même de réappropriation promet de réitérer l'écueil capitaliste : celui d'un sujet cherchant à présent à être son propre capitaliste et ce, de surcroit, sur le temps de loisir. (Schulz, 2016, p.57).

Outre la dimension idéologique et nécessairement réifiante des pratiques de quantification de soi, une étude philosophique rappelle le non-sens qu'il y aurait à vouloir mesurer l'action humaine. Faite d'intentions, de buts et d'interactions, celle-ci serait insaisissable par essence et ne pourrait se prêter à la mesure. De plus, rappellent les auteurs, si toute action est en même temps interprétation, c'est justement la façon d'interpréter ses propres actions, *via* le *feedback*, par exemple, qui est pipée, c'est-à-dire orientée, prédéterminée par la programmation des outils, les algorithmes des capteurs, les formats choisis des interfaces, *etc*. (Dietrich & van Laerhoven, 2016). Au total, le corps auquel nous renvoient les automesures ne pourrait être autre chose qu'un « corps sans évènement » (Rouvroy & Berns, 2010), incapable de se rassembler sous l'interprétation et l'action librement déterminée.

À l'opposé de ce constat de l'appauvrissement de l'auto-interprétation dans la quantification de soi, Béa Arruabarrena soulève quant à elle combien les allers-retours temporels entre le vécu du sujet et les indications objectives du *feedback* peuvent générer, lorsqu'ils sont encadrés, correctement médiés, de nouvelles capacités d'action. L'action prend une dimension « discursive » lorsqu'elle se forme au creuset de l'association entre la conscience du changement et l'émergence de significations :

> La médiation est une approche qui dans le cadre d'expériences comme les pratiques de quantification, permet de concilier changement et signification, contrainte et créativité, donnant ainsi les moyens à l'individu d'agir sur lui de façon consciente. (Arruabarrena, 2016)

D'autres auteurs mettent en avant la possibilité d'une compréhension nouvelle et herméneutique de soi-même, *via* des pratiques de comparaison, d'induction, d'allers et retours temporels entre les données et l'expérience personnelle. Alors que Stefan Selke ou Anne-Sylvie Pharabod et al. soulignent davantage l'aspect éclaté du regard sur soi engendré par les automesures, Giada Danesi et al. louent l'amélioration de la conscience de soi permise par ces outils qui permettent la comparaison entre les chiffres et les sensations : en somme, le corps est bien pris en compte dans sa totalité et compris comme « réseau de configurations complexes » (Danesi et al., 2018). L'étude collective de Déborah Lupton et al. sur la mesure des pratiques du vélo va également dans ce sens : l'accès aux données biométriques donne lieu à de nouveaux questionnements qui modifient *a posteriori* ou à l'instant *t* l'expérience même de la course à vélo (Lupton et al.,

2018). De fait, les utilisateurs des outils d'automesures semblent dépasser rapidement le stade de l'objectivité pure en communiquant avec eux-mêmes par le biais de données agissant comme miroir du soi (Lomborg & Frandsen, 2016, p.15), ou encore en devenant plus « conscients d'eux-mêmes », de leurs capacités, leur potentiel de changement, lien avec le contexte de vie etc. Cela s'observe, par exemple, à travers la réflexion de l'utilisateur sur ses propres résultats ou la sélection de seuils et de variables spécifiques (Sharon, 2017). Tamar Sharon va même jusqu'à entrevoir, à l'endroit des pratiques de membres du QS, une esthétique nouvelle, un art de soi par le chiffre. Il serait alors plus juste de parler de *« qualified-self »* (Lupton, 2016 ; Sharon, 2017), puisque que c'est bien au croisement du qualitatif, de quantitatif et de la prise en compte des différents contextes que se construit l'identité (*ibid.,* 2017). Déborah Lupton appuie elle aussi largement la thèse de la transformation de la conscience de soi par les automesures. D'abord, le corps n'est pas laissé derrière, bien au contraire : les technologies de quantification ne visent que lui. Il se produit certes un corps virtuel plus objectif, un « corps écran » (Lupton, 2013) ; mais c'est ce déplacement même qui est bénéfique pour le sujet. Le corps devient pour le sujet un véritable laboratoire qui promet de renouveler, par ce biais même, l'attention aux sensations et à l'intime. Dans un travail de thèse récent, Julien Onno a très bien saisi cette ambivalence inhérente au regard sur le corps chiffré. La quantification de soi est bien l'occasion d'un déchiffrement, mais ce au double sens de comprendre les résultats de sa propre activité et de *dé*-chiffrer son vécu, c'est-à-dire le tirer hors de la prétendue rationalité du chiffre pour réintégrer l'écoute de soi et de ses sensations (Onno, 2020).

2.5 Numériser et partager les données du corps : le social à l'épreuve de la bio-transparence

Notre revue s'achemine vers le troisième et dernier mouvement du sujet de la quantification de soi. De nouvelles façons de voir et de composer le rapport au corps engagent des reconfigurations du lien social. La littérature fait largement mention de ce que les pratiques de quantification de soi induisent comme nouveautés sur le plan social y compris sur celui, plus spécifique, des interactions médicales.

> New ontologies, new metaphors and news ways of seeing the body and the self are emerging, and in ways that are undoubtedly reconfiguring the relation between the biological and the social. (Ajana, 2018, p.3)

2.5.1 Quantifier le « soi » : vers une « digitalisation » de l'existence

Si les pratiques répétées de quantification de soi encouragent le sujet à se percevoir comme un « ensemble de phénomènes numéraux » (Ruckenstein, 2015), cette perception de soi sous le filtre des nombres s'accompagne d'une croyance en la révélation d'un corps objectif par les données, soit d'un corps comme « base de données continuellement enrichie » (Mpondo-Dicka, 2013). Il y a derrière l'enjeu de la perception nouvelle de soi celui d'une herméneutique nouvelle et qui prend appui sur le chiffre, l'élaboration d'une « raison comptable » (Granjon et al., 2012) qui sous-tend un lien entre vérité du sujet et données objectives du corps. L'identité du *self-tracker* est, en ce sens, toujours une « identité calculée » (Mpondo-Dicka, 2013). Par le biais des dispositifs numériques, « on passe d'un environnement programmé à un corps-programme, d'un environnement de travail médiatisé par le numérique à une numérisation de soi, corrélative de notre identité » (*Ibid.,* 2013).

Cette phénoménologie de la quantification fait écho, selon certains auteurs, à une aspiration plus collective. Elle traduit, mais aussi motive davantage, le désir de générer « a digital copy of experienced life » (Gertenbach & Mönkeberg, 2016) et s'inscrit comme symbole à part entière d'une « culture de la métrique » (Ajana, 2018). De plus en plus, les phénomènes de la vie sont sur-examinés et cela requiert « the digital penetration of the everyday through data and numbers » (Ajana, 2017, p.1) que l'auteur caractérise de *data phylantropy* et que Cristina Lindenmeyer et Marie-Pia d'Ortho qualifient, sous l'angle cette fois de la santé mentale, de « frénésie d'automesure » (Lindenmeyer & d'Ortho, 2020, p.7).

Btihaj Ajana ne manque pas de préciser que le recours au chiffre dans de nombreux aspects de l'existence a pour corrélat un mouvement retour de coloration de l'ensemble de la culture par le chiffre (2018). Une telle « digitalisation de la vie » (Rouvroy & Berns, 2010), « dataification de la vie » (Gertenbach & Mönkeberg, 2016), ou encore « digitization of society » (Lupton, 2016), accrue par les pratiques de quantification de soi, a pour effet sur le plan social de faire place à un nouveau type de pouvoir que Antoinette

Rouvroy et Thomas Berns nomment le « pouvoir statistique » : les données générées, analysées et classées par les intelligences artificielles permettent des modes d'évaluation qui cherchent à leur tour à anticiper les conduites humaines. Kate Crawford et al. ont très bien montré comment, dans l'histoire, la migration des outils d'automesures à l'intérieur même des foyers s'est accompagnée d'enjeux moraux : la pesée du corps, petit à petit associée à des repères collectifs comme l'IMC, est progressivement devenue une pratique en proie aux normes (Crawford et al., 2015). D'un point de vue sociétal, c'est une forme de « gouvernementalité arithmétique » (Rouvroy & Berns, 2010) qui serait en train, non seulement de se dessiner, mais aussi de s'accentuer par le biais du recours généralisé à la quantification de soi, adossé à un phénomène d'institutionnalisation de ces pratiques (Sharon, 2017).

2.5.2 Quantifier, produire : le nouveau profit des datas

Ce mouvement d'institutionnalisation des pratiques de quantification de soi, notamment par les institutions de santé, correspond à de nouvelles attentes de la médecine à la fois en matière de responsabilisation et d'*empowerment* des individus (Thualagant & From, 2018) mais aussi en termes de médecine personnalisée (Sharon, 2017). Ce que les auteurs soulignent, c'est bien l'inversion des rôles qui s'opère insidieusement alors que les utilisateurs d'applications de santé deviennent *producteurs* de données absolument centrales en matière d'avancée médicale. « Un nombre significatif de données peuvent désormais être générées "au-delà du regard clinique" par les patients et les citoyens eux-mêmes, et cela fait d'eux de nouveaux producteurs de savoirs[33] » (*Ibid.*, 2017). Deborah Lupton a souvent recours au néologisme fort parlant de « prosomption » pour désigner cette double posture de consommateur d'offres numériques et de producteur – involontaire, certes - de données de santé, dans le même temps d'utilisation – consommation - des applications de santé.

Plus officieusement encore, ce sont parfois des entreprises privées ou des compagnies d'assurances (Ajana, 2017 ; Lupton, 2016) qui réunissent et exploitent à des fins précises les données de santé des utilisateurs en vue, par exemple, de négocier l'activité physique des clients ou des employés contre une ristourne sur l'assurance ou

[33] Traduction personnelle

une montre connectée gratuite. Les pratiques de quantification de soi apparaissent comme un levier pour le profit de ces compagnies d'assurance. Les *self-trackers*, en produisant des données pour eux-mêmes, les génèrent aussi pour une cohorte d'acteurs pour qui la compilation de telles données représentera à terme du profit (*e.g.* publicités ciblées, contrats d'assurance ajustés, médecine prédictive moins coûteuse à terme) : « La quantification numérique de soi est une façon ingénieuse d'analyser et ainsi de transformer l'énergie vouée à se dissiper en un " travail " productif, profitable (et gratuit)[34] ». (Till, 2014, p.454). En marge de son travail, Christopher Till entrevoit à terme la diffusion d'une nouvelle vision de la santé : « Il est probable que la définition de ce qui constitue actuellement un *exercice rentable* s'aligne de plus en plus sur les impératifs économiques en vigueur.[35] » (*Ibid.*, p.457).

2.5.3 Une socialisation renouvelée : les données numériques au service d'une biosocialisation

Ce nouvel écosystème d'échange des données de santé préfigure un nouveau « phénomène biosocial » au sein duquel les données deviennent des informations prolifiques au niveau médical mais aussi politique (Ajana, 2017). « Le recours aux données et aux métriques n'est pas seulement un outil mais revêt un objectif performatif et social. »[36] (Kristensen & Ruckenstein, 2018, p.3631). Les données font de plus en plus société dans le sens où elles peuvent impacter des décisions médicales et même parfois juridiques (*Ibid.*). Btihaj Ajana, ainsi que Lars Gertenbach et Sarah Mönkeberg mobilisent tous trois le concept de « biosociality » formulé par Paul Rabinow pour illustrer ces nouvelles liaisons engagées par le partage numérique de données de santé. Cette forme de socialisation qui prend appui sur le corps, par le biais de ses données, interroge les modalités du lien social à l'échelle de l'interaction entre individus. Tamar Sharon pose, par exemple, la question du devenir d'une solidarité qui prendrait désormais appui non plus sur des affinités sociales mais davantage sur des affinités biologiques (Sharon, 2017). Pour le dire autrement, que se passe-t-il lorsqu'une « logique sociale » tend à faire place à une « logique de vie » (Gertenbach & Mönkeberg, 2016) ? Ce mode de

[34] Traduction personnelle
[35] Traduction personnelle
[36] Traduction personnelle

socialisation interroge d'autant plus qu'il véhicule un nouveau format de la norme – comme nous le mentionnions en deuxième partie – à savoir une norme (re)produite en permanence par chaque individu qui se quantifie, émanant d'une « perception de soi davantage axée sur le corps »[37] et qui tient ensuite lieu de standard pour autrui, engageant une forme de socialité « basée uniquement sur les données biologiques et/ou recueillies autour de phénomènes biologiques »[38] (Gertenbach & Mönkeberg, 2016, p.37). Pour Stine Lomborg et Kirsten Frandsen, les vertus communicationnelles des pratiques de *self-tracking* sont nombreuses en ce qui concerne le partage de données avec les pairs : reconnaissance par les autres des efforts individuels, sentiment d'appartenance au groupe en ligne, conversations entretenues à partir et autour des expériences individuelles d'automesures, motivation réciproque, auto-motivation grâce aux réactions virtuelles d'autrui face aux données, et parfois même un désir de pousser les pairs à l'effort (Lomborg & Frandsen, 2016).

Ulrike Gerhard et Andreas Hepp nuancent l'intérêt qu'ont les utilisateurs à partager leurs données. Ils identifient d'un côté le profil dit « pragmatique », incarné par des personnes qui ne cherchent pas à partager leurs mesures mais avant tout à régler un aspect de leur santé. D'un autre côté, les « enthousiastes », eux, se quantifient davantage pour le plaisir et c'est pour ces derniers que les automesures forment un « style de vie » qui ne peut prendre sens que par le partage des données (Gerhard & Hepp, 2018). Pour les membres du QS, par exemple, le partage des données, mais aussi plus largement le discours sur soi est ce qui vient renforcer l'appartenance au groupe. Béa Arruabarrena et Pierre Quettier observent que le double mouvement entre ritualisation de pratiques endogènes et de pratiques sociales exogènes est structurant de la quantification de soi (2013).

Enfin, au regard de ce que nous venons de souligner à propos des formes insidieuses de contrôle et de profit par les données, des auteurs introduisent les expressions « imposed surveillance » (Lupton, 2014), ou « sousveillance » (Selke, 2016), pour désigner ces formes secrètes de regard sur autrui permises par la transparence et la récupération des données lorsqu'elles sont partagées (*Ibid.*, 2016). Au total, le désir d' « autosurveillance participative » laisserait progressivement la place à une forme

[37] Traduction personnelle
[38] Traduction personnelle

collective et imposée de surveillance (Lupton, 2014). Ces deux formes de surveillance - celle de la surveillance volontaire de l'individu qui se soumet au regard d'autrui sur ses données et celle insidieuse et inévitable de la « sousveillance » - ne sauraient se substituer l'une à l'autre mais fonctionneraient plutôt au coude à coude (Selke, 2016). Par ailleurs, il convient de relativiser la destination des données partagées : ce partage ne correspond pas à une forme de communication de masse, mais reste souvent électif et tourné vers des petits groupes (Lomborg & Frandsen, 2016, p.22).

Nous le voyons, si de nouvelles formes de socialisation semblent permises, avec un renforcement des communications autour du corps et de l'activité physique, cela génère *ipso facto* des formes nouvelles de surveillance et de rapport à la norme. Si cette dernière apparaît plus malléable et perméable aux spécificités individuelles, nous l'avions vu en première partie, l'horizon d'une telle auto-normativité ne peut plus que se situer du côté de l'optimisation permanente (Dagiral, 2019). Il nous paraît enfin essentiel de relever que devant la promesse d'enrichissement des pratiques de quantification de soi que semblent incarner les réseaux sociaux, certaines inégalités sont à entrevoir : de fait, les personnes pour lesquelles les réseaux sociaux sont investis, semblent être celles pour qui ces réseaux sont déjà partie prenante de leurs habitudes. Finalement, les outils de quantification de soi viendraient simplement entretenir ou amplifier des sociabilités déjà bien installées (Lomborg & Frandsen, 2016, p.22).

2.5.4 Vers une réorganisation des acteurs du soin

La quantification de soi n'a pas toujours été pensée pour le domaine médical. C'est d'abord un projet issu de l'idéologie d'une meilleure connaissance de l'individu et de l'espèce humaine par le chiffre. Son appropriation par le monde médical est plus tardive (Arruabarrena, 2016). Les motivations qui lient le monde médical aux pratiques de quantification de soi sont nombreuses, à commencer par la réponse à une volonté des patients d'être moins soumis à l'autorité médicale, à une volonté institutionnelle de renforcer *l'empowerment* en ouvrant la participation du patient à sa propre thérapeutique ; enfin, ces pratiques se plient aisément au virage ambulatoire de notre système de soin en permettant la surveillance médicale à distance et en accompagnant la trajectoire vers la médecine prédictive (Lindenmeyer & d'Ortho, 2020, p.9). Si les outils

connectés peuvent à présent « externaliser » une partie des activités habituellement réalisées à l'hôpital (Minvielle & Dumez, 2020), cela n'implique pas pour autant un effacement des professionnels de santé dans la relation au patient : « Le professionnel de santé se voit projeté hors de la zone de confort circonscrite par le regard clinique et invité dans un monde de négociation, de participation et d'exploration »[39] (Ruckenstein, 2015).

L'étude menée par Julien Soler et Pascale Trompette a consisté à étudier l'impact d'un dispositif connecté de détection précoce des crises d'épilepsie chez des enfants. Ce dispositif de surveillance permet à différents acteurs (patients, parents, chercheurs, prestataires, professionnels de santé) de se confronter ensemble aux traces de l'activité épileptique chez l'enfant. Cette confrontation a permis de faire apparaître que la notion de crise n'était pas la même selon les acteurs. Les parents des enfants développent petit à petit une expertise corporelle quand, de son côté le corps médical est invité à reconnaître et à prendre en compte cette expertise (Soler & Trompette, 2010). Minna Ruckenstein a interrogé le point de vue des professionnels au sujet de l'utilisation d'une application dédiée à l'alimentation par les patients. Il est apparu que, grâce au partage du *feedback* des patients et à son explicitation, le regard médical était moins l'occasion d'un diagnostic ou d'une « position rigide » des connaissances vis-à-vis du patient, que d'un questionnement ouvert, et parfois des découvertes quant aux choix quotidiens des patients. « The health professional is thrown out of the comfort zone of the clinical gaze into a world of negotiation, participation, and exploration » (Ruckenstein, 2015, p.38). Etienne Minvielle et Hervé Dumez évoquent également avec optimisme et nuance la mise en branle de « l'organisation actuelle de la prise en charge des malades » (2020, p.34). Si l'outil connecté, et notamment la visibilité et la prise en compte du *feedback* promet une approche personnalisée du patient et une meilleure confiance de celui-ci en l'institution (*Ibid.,* p.36), il convient de nuancer les différentes postures que les patients adoptent vis-à-vis de ces outils. Deux tendances opposées, qui sont le « statu quo » ou la relation inchangée du fait du refus des dispositifs connectés et « l'expertise en santé » des patients qui coconstruisent des savoirs avec les soignants et les réseaux numériques, entourent deux autres postures : « l'autonomie » du patient connecté qui met à mal la relation aux professionnel et l'acuité des connaissances, et le « suivi à distance » qui

[39] Traduction personnelle

promet une relation solide entre patients et soignants mais menace le gain d'autonomie des patients (*Ibid.*, p.39-40).

La place des données de santé générées par les dispositifs d'automesures questionne largement la responsabilité du système de santé (Ajana, 2017) en plus de celle des patients connectés. Car, si d'une part, la quantification de soi participe d'une meilleure conscience de soi et reconfigure le rapport aux médecins, d'autre part, elle engage une transparence des informations et ouvre la porte à un contrôle sur les comportements des patients (Danesi et al., 2018). De son côté, Aloïse Quesne redoute davantage le parasitage, par les objets connectés, des fonctions et modes d'intervention des médecins : un outil connecté adopté hors prescription, perçu comme un « intrus » dans la relation pourrait générer, pour le professionnel, le sentiment d'être « dépossédé » de ses fonctions. Du point de vue des patients, la relation au médecin pourrait à la fois se trouver délitée si le patient en venait à repousser ses consultations, et à la fois devenir plus exigeante ainsi que la demande accrue d'investigations précises comme des passages de scanners en témoignent déjà (Quesne, 2020, p.113).

2.5.5 Vers de nouvelles inégalités de santé ?

Bien que la question des inégalités inhérentes aux pratiques de quantification de soi ne prenne pas une place centrale dans les recherches, la littérature parvient à mobiliser et à enquêter au sujet d'une hétérogénéité d'éléments qui menacent l'équité de ces pratiques.

Une recherche collective en psychologie a montré, d'après la passation de 760 questionnaires, que les personnes hautement diplômées (université ou haute école spécialisée) avaient plus de probabilité de posséder un outil de santé connectée et que, par ailleurs, les individus exerçant dans les champs des sciences, de l'enseignement, de la santé ou de la culture avaient eux aussi plus de probabilité de posséder ce genre d'outils que ceux exerçant des professions relevant de l'agriculture ou de l'industrie (del Río Carral et al., 2019). Cette enquête fait écho à une recherche collective en sociologie réalisée par le biais de questionnaires et d'entretiens semi-directifs dans laquelle il a été montré également que plus le niveau de diplôme est élevé et plus s'accroît sensiblement l'équipement en dispositifs connectés pour la santé. Aussi, les

cadres supérieurs et professions intermédiaires sont-ils plus enclins à s'intéresser à ce genre d'outils, pour leur santé. (Dagiral, Dessajan, Legon, et al., 2019). Cette recherche soulève en revanche un critère nouveau, d'ordre géographique, puisqu'il apparaît que les personnes résidant en région parisienne sont légèrement plus à même de présenter un intérêt pour les outils de quantification de soi.

Si l'environnement économique fragilise sans conteste l'accès à de telles technologies, Déborah Lupton ajoute à la liste la situation de handicap, l'âge avancé, la maladie chronique mais aussi la littératie numérique (Lupton, 2012), soit autant de configurations qui risquent d'amoindrir l'intérêt pour les outils connectés. Au total, rappelle la sociologue, les rhétoriques santéistes qui s'adossent à la diffusion des outils et des pratiques de quantification de soi ne sont autres que des « discours de privilégiés » tant ils requièrent chez les individus une inclinaison à prioriser la santé dans leur vie et à mettre à sa disposition des ressources économiques et éducatives certaines (Lupton, 2013), ou pour le dire autrement, tant l'adoption du dispositif requiert, en elle-même, de mener d'emblée un « style de vie sain » (del Río Carral et al., 2019). À l'inverse, les catégories sociales les moins favorisées se heurtent à tout un ensemble de freins en matière de quantification de soi, ainsi que Julien Onno l'a très bien synthétisé :

> Les catégories populaires sont plus susceptibles de refuser ces formes de surveillance au nom de la défense d'un certain style de vie ou par la perception d'une illégitimité à se servir des outils numériques. Cumulant parfois des contraintes fortes (temporelles, sociales, économiques), l'auto-mesure peut apparaître comme une forme de sujétion supplémentaire. (Onno, 2020, p.145)

L'étude de Bastien Presset et Fabien Ohl permet d'avoir une vue d'ensemble contemporaine sur les disparités sociales en matière de quantification de soi : dans les pratiques animées par la volonté d'optimisation, de s'aligner sur des normes hygiéno-diététiques ou le plaisir du chiffre et de la métrique, ce sont toujours les populations les plus aisées et les moins âgées que l'on retrouve en majorité. En revanche, lorsque la quantification de soi est motivée par des problèmes de santé, le panel d'utilisateurs est immédiatement poreux à une hétérogénéité sociale forte, dès lors que la rupture engagée par la maladie devient la raison principale de l'adhésion aux pratiques (Presset & Ohl, 2023). Pour autant, nous nous souvenons du travail de Faustine Régnier et celui-ci force à nuancer l'adhésion des classes populaires aux pratiques de quantification de soi, y compris lorsque des problèmes de santé pourraient les requérir. Son étude est nourrie

par 50 entretiens semi-directifs au sujet des pratiques de quantification de l'alimentation, en milieux modeste et populaire, dresse un constat sans appel : si les catégories sociales les moins défavorisées perçoivent les outils de quantification comme une « nécessité » et présentent plus de facilité à plier leurs comportements aux impératifs diététiques en vogue, les groupes les plus défavorisés, pour qui l'alimentation doit rester un espace de « liberté » et le temps libre, un moment séparé du travail, les outils de quantification sont davantage perçus comme des contraintes supplémentaires. Au total, il existe entre ces groupes sociaux une réelle césure idéologique quant à la façon de considérer le corps comme « objet de travail » (catégories modestes supérieures) ou non (catégories modestes inférieures) (Régnier, 2018). Cette posture idéologique du « gouvernement de soi », propre aux groupes sociaux les moins défavorisés requiert de fait un rapport au temps spécifique (Dagiral, 2019), à savoir une volonté d'« avoir à l'horizon comme une économie globale de soi-même » (Dagiral, 2022). Les pratiques de quantification de soi ont plus de succès chez des individus pour qui l'enjeu de « capital santé » fait sens, ainsi qu'Éric Dagiral l'évoque en référence aux pratiques d'optimisation financiarisées analysées par Ève Chiapello (2019).

Devant de tels constats, d'aucuns demandent, à juste titre, dans quelle mesure les outils de quantification ne seraient pas en train de perpétuer des pratiques individuelles déjà existantes et préalablement installées dans leur quotidien, plutôt que de générer des comportements nouveaux et utiles à leur santé (del Río Carral et al., 2019). Il faut enfin souligner, au vu de la part importante d'inégalités d'origine sociale dans ces pratiques connectées, le risque qu'il y a à individualiser toujours plus la responsabilité sanitaire et à masquer – et donc à ne plus questionner – les déterminants proprement sociaux de ces inégalités[40] (Lupton, 2012 ; Maturo, 2015).

[40] Cette crainte n'est pas neuve. Déjà l'émergence du concept de *Self-care* soulevait des critiques quant au risque de rabattre la responsabilité médicale sur l'individu et ce, aux dépens d'une reconnaissance des leviers sociaux et environnementaux de la maladie. Voir Crawford, R. (1977). You are dangerous to your health : The ideology and politics of victim blaming. International Journal of Health Services: Planning, Administration, Evaluation, 7(4), 663-680.

2.6 Discussion

Notre état de l'art ne peut qu'attester l'amplitude et la richesse avec lesquelles le thème de la « quantification de soi » a déjà été appréhendé au cours des deux dernières décennies. De grandes oppositions ont émergé : le contexte néolibéral et gamifiant se heurte à une réappropriation des pratiques et des dispositifs par les individus, le morcellement du « soi » rencontre des occasions de réappropriation holistique de soi, l'isolement et l'aliénation de l'individu permettent par ailleurs la socialisation par les données du corps, l'accroissement de la responsabilité individuelle rencontre celui de la responsabilité collective en matière de santé, ou encore un renforcement de l'agissement de la norme, au plus près de l'intimité, relevé par une plasticité nouvelle de cette norme.

Nonobstant ces grandes dialectiques, des réflexions solides laissent entrevoir combien de nouvelles formes d'inégalités sont en train de voir le jour du fait de ces pratiques contemporaines ou encore, du côté des recherches plus axées sur la santé, combien le système d'organisation des soins est petit à petit challengé par ces pratiques encore éparses mais nouvellement en voie d'institutionnalisation.

2.6.1 Où sont les Sciences de l'éducation et de la formation ?

Pas un des auteurs mentionnés dans cette revue n'est affilié académiquement au champ des Sciences de l'éducation et de la formation. Ainsi, nous n'avons à ce jour et à notre connaissance pas rencontré de travail sur la quantification de soi qui s'inscrive dans notre champ de recherche. Nous savons que les Sciences de l'éducation et de la formation investissent par ailleurs les thématiques de l'éducation thérapeutique du patient (i.e. Tessier, 2012 ; Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014), de la littératie en santé (Balcou-Debussche, 2016), de la mobilisation de savoir formels, notamment le recours au chiffre, dans des situations quotidiennes et informelles d'apprentissage (Lave, 1988 ; Lave & Wenger, 1991 ; Rocha, 2004), de la médiation et d'accès à l'autonomie par métrique de soi et de l'environnement (Cotteret, 2008), ou encore de la mobilisation des outils numériques dans des situations institutionnelles d'éducation (i.e. Amadieu & Tricot, 2014 ; Papadoudi-Ros, 2000 ; Poyet & Develotte, 2011).

Finalement, cette revue n'atteste pas explicitement un lien entre les pratiques de quantification de soi et les enjeux contemporains d'autosanté et d'éducation à la santé : elle ne situe pas l'introduction des dispositifs connectés comme l'occasion d'une médiation dans une relation de soin dont l'individu est désormais sujet, au sens double du terme. Autrement dit, jamais la question ne se pose de savoir ce que l'introduction de telles technologies et d'un mode nouveau d'accès à la connaissance de soi (relecture quantifiée du corps et de l'activité physique) font au soin de soi, à la façon dont le sujet renégocie ses techniques de soin et revisite ou non le vécu de sa maladie, l'observance d'un régime ou même d'un traitement.

Il semble, en ce sens, demeurer un impensé de la part des Sciences de l'éducation et de la formation autour des questions liées à la quantification de soi. Pourtant, l'enjeu de l'autonomie du sujet en proie à des dispositifs d'automesures est majeur. Cette thématique de l'autonomie, largement réactivée par les pratiques de quantification de soi et par les réflexions pluridisciplinaires que nous venons d'exposer, est le propos central des réflexions éthiques liées à l'éducation à la santé et notamment aux politiques publiques de prévention. Nous posons que l'éducation à la santé fait, au fond, place à des problématiques similaires à celles soulevées par les auteurs au sujet de la quantification de soi : comment informer l'individu sur la santé sans l'enfermer dans et par les préoccupations de santé (Klein, 2011) ? Comment amener l'individu à développer une conscience de son corps et de sa santé comme objets sans nuire, par là, à « l'expérience de soi comme sujet » (Foucault, 2001) ? Comment faire en sorte que la connaissance du corps fournisse au sujet de réelles capacités de soin de soi tout en reconnaissant à l'Autre soignant l'importance du partage des responsabilités du soin et de l'accompagnement dans la confrontation médiée au corps vivant (Legrand, 2016) ?

À l'heure où l'éducation à la santé mise sur la responsabilité et la capacité de l'individu à l'auto-contrôle par le biais de la prévention sanitaire, les pratiques de quantification de soi lui permettent de franchir un nouveau pas en institutionnalisant ce qui est à rapprocher d'une forme d'autoformation à la santé. Plus largement, comment ne pas repérer en filigrane, derrière cet engouement pour les pratiques d'autosurveillance, un changement net de paradigme dans l'accès au savoir ? Lorsque des pratiques de santé connectée participent à détourner des patients de la fréquentation de lieux médicaux au profit d'un virage « ambulatoire » des soins, c'est bien

la perspective d'une horizontalisation des soins qui s'annonce. Avec et derrière elle, c'est une horizontalisation, succédant à une détraditionnalisation des savoirs (Gauchet, 2006, Giddens, 1991) qui se joue. Cette dimension « horizontale », que nous pourrions aussi qualifier de « démocratisation », se retrouve dans d'autres aspects de la vie sociale et de la construction des savoirs ; l'accès à la connaissance, aux contenus médicaux mais aussi scolaires ou universitaires est permis depuis chez soi et sous les pouces (Serres, 2012) grâce à l'Internet, en complément et parfois en lieu et place des instances disposées officiellement à délivrer ces savoirs.

Il semble finalement se jouer, derrière les questionnements liés à la quantification de soi, une réflexion que les Sciences de l'éducation et de la formation peuvent ou doivent reprendre à leur compte. De fait, la compréhension des pratiques de quantification de soi devra nous permettre de comprendre et d'analyser la façon dont se constitue le sujet, *en tant que sujet visé aujourd'hui et partiellement conduit par l'éducation à la santé*, replié depuis peu dans des pratiques d'autosanté qui ne laissent pas de constituer un laboratoire d'analyse précieux pour notre discipline.

2.6.2 Mobiliser l'histoire et la philosophie du corps

Par suite, que retenir de cette revue de littérature sinon qu'elle atteste combien le sujet s'éprouve et se constitue proprement *par le corps* ? Chercher à questionner la nature du sujet évoluant au prisme des pratiques de quantification de soi reviendra donc, dans notre travail, à questionner tout spécialement l'image et l'attention portée au corps des utilisateurs au sein de ces pratiques. Une telle intrication entre corps et sujet nous enjoindra, au même titre que Dorthe Brogård Kristensen et Minna Ruckenstein, à adopter la posture phénoménologique[41] sur laquelle nous reviendrons au moment d'exposer notre cadre théorique.

Nous regrettons toutefois que, malgré la prégnance - si ce n'est la centralité - de l'objet du « corps » dans les travaux sur la quantification de soi, jamais celui-ci ne fasse pour autant l'objet d'une relecture historique, que jamais la nécessité d'une généalogie des pratiques corporelles mise en lien avec les réformes de l'attention à soi ne surgisse.

[41] Étude des phénomènes perceptifs au prisme de l'expérience en première personne du sujet.

Seule la thèse récente de Julien Onno s'emploie à replacer les pratiques de quantification de soi dans le contexte d'une évolution anthropologique du rapport au corps, marquée entre autres par le projet de perfectibilité des Lumières (Onno, 2020). Nous soutiendrons dans notre travail que l'entrée par le contexte néolibéral ou par la technologie pour analyser ce qui se joue du point du sujet à travers les pratiques de quantification de soi n'est pas suffisante. Il ne faudrait, en effet, pas subsumer sous la focale politico-économique l'histoire de l'individu elle-même, soit l'évolution du rapport au corps et de la subjectivité dans nos sociétés contemporaines. Cette approche nous semble au contraire féconde pour penser, comme nous voulons le faire, l'évolution des concepts de soin et de santé, à l'aune de ces pratiques connectées.

3 Cadre théorique de la thèse

Nous aspirons à comprendre comment se constitue le sujet de la quantification de soi, en tant que sujet d'une éducation à la santé tout à fait contemporaine. Or, ce que la revue de littérature laisse entrevoir, c'est que la construction du sujet – à travers les pratiques de quantification de soi - est avant tout construction du rapport du sujet à son propre corps. **C'est pourquoi une compréhension du sujet de l'éducation à la santé doit se donner le moyen d'une lecture du sujet intégrant la dimension corporelle comme condition de sa formation.** Voici proprement ce que l'approche phénoménologique de l'éducation à la santé nous permettra de faire.

3.1 Pour une approche phénoménologique de la quantification de soi

> La conscience est l'être à la chose par l'intermédiaire du corps. [...] Pour que nous puissions mouvoir notre corps vers un objet, il faut d'abord que l'objet existe pour lui, il faut donc que notre corps n'appartienne pas à la région de l'en soi. (Merleau-Ponty, 1945/2021, p.173-174).

Suivant la phénoménologie, le corps est le point nodal de la conscience. Puisqu'il échappe par essence au régime de l'en-soi – forme d'être non médiée par une conscience - le corps de la phénoménologie se refuse à l'organisation cartésienne *partes extra partes* : son mode d'être ne peut pas être celui de l'assemblage ou de la simple structure, réceptacle apriorique de la pensée. Si le corps est, d'une part, pris dans le tissu

du monde au même titre que toutes les choses, le voici, d'autre part et dans le même temps, qui « tient les choses en cercle autour de soi » (Merleau-Ponty, 1960/1989, p.19) par le biais de la perception. La réciprocité entre le corps percevant et le monde perçu est telle que tout ce que le corps tient à sa portée par les sens fait immédiatement « partie de sa définition pleine », c'est-à-dire en constitue le prolongement, s'incruste en lui. Le monde perçu, en retour et fidèlement à ce que Merleau-Ponty nomme le *chiasme* ou l'*entrelacs*, se trouve « fait de l'étoffe même du corps. ».

Voici donc, avec la phénoménologie, une compréhension du sujet comme *élément* absolument indissociable de sa condition corporelle, incarnée et située dans le temps et l'espace. Autrement dit, la conscience est toujours du « côté » du corps et ne s'éprouve que par lui : « *je* suis toujours du même côté de mon corps, il s'offre à moi sous une perspective invariable » (Merleau-Ponty, 2000/2016, p.194). Le *corps propre* est le seul mode de perception du monde dont je dispose, il est une « puissance de signifier » (Barbaras, 2019, p.43) en même temps qu'une « dimension d'affectivité » (*Ibid.,* p.52) qui sous-tend toutes mes activités perceptrices et de conscience. « Le corps propre n'est donc pas une chose du monde parmi d'autres, il est en quelque sorte, en deçà de la conscience constituante, le point-origine des choses perçues. » (Da Silva-Charrak, 2005, p. 42).

Le corps propre est *Chair* (*Leib)*, c'est-à-dire synthèse immanente entre un corps vécu/subjectif et un corps objectif, objet de représentation. Le corps objectif, représenté, ne laisse pas d'être, dans le même temps, le corps que *je* suis (Barbaras, 2019, p.53-54). Merleau-Ponty ne s'appesantit donc pas sur – voire, réfute - la distinction entre un corps qui serait subjectif et un qui serait objectif : j'ai beau toucher ma main droite avec la gauche, la main droite touchée – potentiellement devenue chose – demeure, selon une alternance perceptive infinie et déroutante, touchante de la main gauche, et, de ce fait, irréductible à une expérience et à une conscience qui seraient seulement objectives ou objectivantes du corps. Cette expérience du corps propre s'oppose à l'attitude réflexive que l'auteur réfute, « qui dégage l'objet du sujet et le sujet de l'objet, et qui ne nous donne que la pensée du corps ou le corps en idée et non pas l'expérience du corps ou le corps en réalité. » (Merleau-Ponty, 1945/2021, p.241).

Pour autant, l'approche phénoménologique invite à reconnaître des nuances dans l'attention portée à son propre corps. Car qu'en est-il des situations où le sujet est

porté à ausculter, voire à diagnostiquer son propre corps ainsi que des techniques modernes le permettent bien davantage ? Autrement dit, la phénoménologie conceptualise originellement la notion de sujet autour d'une tension productive entre un corps qui serait ce par quoi l'expérience du monde advient et le corps que je prends pour objet de pensée (de la même façon que mon corps que je touche ne laisse jamais d'être aussi celui et cela qui touche). Selon cette perspective, nous nous demandons dans quelles mesures ces deux modalités corporelles (le corps qui permet et constitue l'expérience en première personne et le corps pris pour objet à travers l'expérience du sujet) peuvent se trouver mises différemment à distance l'une de l'autre et l'une pour l'autre, à l'heure où le numérique constitue un environnement extrêmement réflexif *au* sein duquel le sujet se confronte à son corps *via* des indices quantitatifs.

Il semble, en effet, que l'expérience de la maladie, en forçant le sujet à prêter une attention renforcée à son corps et aux probables dysfonctionnements qu'il connaît, marque une rupture dans « l'harmonie entre le corps biologique et le corps vécu. » (Carel, 2022, p.43). Rupture, souvenons-nous en, impossible en totalité. Mais, au fond, l'expérience de la maladie révèle bien l'existence d'un *continuum* dans la conscience de soi, *continuum* qui, selon Dorothée Legrand, va de l'expérience de soi comme sujet orienté et déterminé vers une action, à – de l'autre côté du spectre – une expérience de soi comme objet, dès lors que le corps est scruté et analysé (2010). La maladie, de par la douleur physique ou mentale, mais aussi, eu égard à la surveillance corporelle qu'elle requiert, renforce inévitablement l'attention portée au corps et, de ce fait, tire la conscience de soi hors de la seule expérience de soi en tant que sujet : « La pathologie et le regard expérimental/analytique divise le corps : le sujet vit alors *des* corps comme différents les uns des autres bien que tous siens. » (Legrand, 2010, p.168).

> Le patient touche ses muscles dont il constate d'étranges "gonflements" et fait craquer ses articulations comme pour reprendre à son compte un corps qui paraît lui échapper. Autrement dit, **le corps est devenu dorénavant pour lui un objet d'attention, voire de représentation, et non un vecteur de participation au cours du monde.** (Wykretowicz et al., 2015).

L'approche phénoménologique fait particulièrement sens dans les recherches qualitatives en santé dès lors que l'on cherche à faire droit au vécu de la maladie, au cheminement de la personne, assistée par diverses techniques de soin, et s'oppose en ce sens – ou plutôt, vient compléter – l'approche naturaliste ou normative de la maladie

(Carel, 2022, p.28). Nous pourrions penser que faire droit en priorité à la façon dont le corps est ressenti, agi, symbolisé rend caduque l'attention donnée aux propriétés biologiques du corps, mais il n'en est rien. C'est bien au contraire l'articulation de ces deux dispositions corporelles qui intéresse notre questionnement sur les modalités du soin de soi-même en contexte numérique. De fait, le corps est à la fois « un objet qui peut être pesé, mesuré, et décrit en termes purement physicalistes ou naturalistes [...] et la source des sentiments subjectifs, des perceptions et sensations, de la subjectivité et de la conscience. » (Carel, 2022, p.40). L'approche phénoménologique prouve son efficace dans les études qualitatives en santé (Carel, 2022 ; Kivits et al., 2016 ; Ribau et al., 2005) car elle permet notamment de montrer combien l'articulation entre le corps vécu (éprouvé par le biais des sensations) et le corps biologique/vivant (saisi par l'analyse de ses propriétés) est infinie et tient en grande partie de la subjectivité (Carel, 2022, p.91). Le sentiment de bien-être n'est pas nécessairement corrélé à ce qui peut être objectivé de l'état de santé d'un patient proprement parce qu'il tient de la subjectivité, elle-même pétrie d'habitudes, de représentations, de valeurs formées par l'éducation et l'expérience. Le corps vécu, tel qu'il est senti, éprouvé, est à la fois - et à des degrés variables selon chaque personne autre que le corps qui peut se trouver mesuré, diagnostiqué médicalement, et largement impacté (mentalement et physiquement) par ce qui s'avère être son diagnostic, son état de santé et les limites auxquelles il faut effectivement faire face au quotidien. Or, *l'approche phénoménologique s'intéresse proprement à ce corps hybride, c'est-à-dire à ce qui est fait, pensé, par le patient, du corps qui est le sien, et qui n'est ni tout à fait un montage de fictions ni non plus un seul agencement de matière objectivable*.

S'il faut le redire, nous tenons à l'approche phénoménologique de la quantification de soi pour deux raisons que nous espérons désormais claires : d'abord, parce qu'elle permet de dissocier des formes différentes d'attention au corps, faisant aller et venir la perception de soi-même le long d'un *continuum* entre objet et sujet ; ensuite, parce qu'elle empêche dans le même temps de dissocier complètement ces formes de l'attention à soi, en restituant ce grand écart perceptif comme le noyau fort et la condition même d'existence du sujet. Nous voulons proprement saisir comment cet écart perceptif se trouve retravaillé voire fortement accentué du fait des pratiques de quantification du corps. Et puisque la phénoménologie admet l'expérience analytique du corps comme moment à part entière d'une élaboration du sujet, un plus grand recours à

l'objectivation du corps devrait en toute logique impliquer, en retour, de plus vastes possibilités d'expériences du sujet, y compris celle d'une plus grande autonomie *via* une connaissance renouvelée de son propre corps. Cela sera-t-il réellement le cas ? et moyennant quelles difficultés pour l'individu ? À l'heure où des représentations habituellement issues des technologies de détection médicales transitent entre les mains des individus, la mise en regard et à distance du corps malade par le biais de sa numérisation dotera-t-elle le sujet d'un nouveau pouvoir d'agir sur son corps et sur son expérience quotidienne ou empêchera-t-elle le sujet de répondre proprement à ses besoins et se mettant par exemple à distance l'écoute des sensations, des envies, des désirs ? Chiffrer le corps, le nommer différemment reviendra-t-il à mieux le connaître en repérant des comportements systématiques, des liens de cause à effet qui n'apparaissaient pas comme tels dans le train de l'expérience ou bien cela conduira-t-il le sujet à remettre en cause sa propre capacité à répondre aux besoins du corps en l'éprouvant du dedans par le biais des sensations ?

3.2 De la phénoménologie à la post-phénoménologie : interroger les technologies du soin aujourd'hui

Qu'en est-il, en effet, des dispositifs numériques qui viennent redoubler l'expérience de la maladie chronique d'une visualisation graphique, quantifiée, de ce qui se passe parfois en sourdine dans le corps ? N'enjoignent-ils pas le sujet à porter une attention encore plus grande à son corps, de façon à se le représenter assurément comme un *objet* de soin ? Si une distinction, ou, du moins, un *continuum* entre corps objet et corps vivant, entre corps représenté et corps éprouvé, se déploie spécifiquement dans la maladie (Carel, 2022, p.85), nous croyons qu'elle s'affirme d'autant plus que les dispositifs équipés de capteurs restituent sous la forme de chiffres le corps physiologique. Quelle(s) attention(s) au corps et, partant, quel sujet va-t-il émerger du fait des pratiques de quantification de soi ?

La post-phénoménologie propose justement de déplacer la phénoménologie vers l'étude de la constitution du sujet *au prisme des nouvelles technologies* : « elle élargit la compréhension du vécu, en réévaluant le rôle que jouent les objets dans la constitution du sujet et dans la construction de son expérience du monde. » (Robert-Demontrond, 2022). Le postulat, voisin de celui de la phénoménologie husserlienne ou merleau-

pontienne, est que les nouvelles technologies, loin de se poser en simples instruments pour les hommes, imposent de nouvelles façons de faire apparaître le réel (dimension ontologique)[42], de percevoir (dimension épistémologique), d'entrer en relation (dimension pragmatique), de négocier son autonomie (dimension anthropologique), d'être affecté (dimension thymologique) (Kiran, 2015 ; Verbeek, 2005). La post-phénoménologie rebat ainsi légèrement les cartes du concept d'intentionnalité[43] en en faisant aussi une réalité immanente aux objets (Robert-Demontrond, 2022).

> Technologies help to shape relations between human beings and the world. They do not approach technologies as merely functional and instrumental objects, but as mediators of human experiences and practices[44].

Ce point est important car il suppose naturellement que les pratiques de quantification et les représentations du corps qui en émaneront ne constitueront pas seulement le résultat d'une accentuation de l'objectivation du corps mais aussi la possibilité d'une subjectivation nouvelle du corps ainsi mis à distance par l'image chiffrée, d'une mise en tension de l'expérience de soi en tant que sujet du fait proprement de l'objectivation du corps.

Enfin, c'est une approche philosophique qui se veut davantage empiriquement ancrée et qui fait droit à l'expérience que les individus font des différentes technologies contemporaines afin de faire émerger des analyses et éventuellement de nouveaux concepts.

> Rather than 'applying' philosophical theories to technologies, the post-phenomenological approach takes actual technologies and technological developments as a starting point for philosophical analysis. Its philosophy of technology is in a sense a philosophy 'from' technology.[45]

L'approche post-phénoménologique fait sens pour investiguer les redéfinitions de la subjectivité à même les pratiques de quantification de soin, ainsi que d'aucuns l'ont

---

[42] Sur cet aspect, Stéphane Vial a notamment travaillé à conceptualiser onze « ontophanies » propres au numérique, c'est-à-dire onze différentes modalités d'apparition et de phénoménalisation du réel que le format numérique impose ou du moins propose. (Vial, 2017)

[43] L'intentionnalité renvoie à la dimension constamment projetante et ouverte de la conscience. La conscience est toujours orientée vers un objet, toujours conscience *de*. Elle est donc dite intentionnelle en tant qu'elle n'est pas substantielle mais bien acte par lequel je me projette immédiatement et nécessairement dans le monde. C'est le mode immédiat sur lequel *je* suis au monde.

[44] https://ppverbeek.org/postphenomenology/

[45] *Ibid*.

déjà proposé (Kristensen & Ruckenstein, 2018 ; Robert-Demontrond, 2022 ; Van Den Eede, 2015). L'étude de Dorthe Brogård Kristensen et Minna Ruckenstein vise par exemple à comprendre dans quelles mesures la quantification de soi devient constitutive d'une transformation de l'expérience de soi. Les capteurs et dispositifs de quantification aideraient à rendre le sujet davantage conscient de son agentivité et de son intentionnalité (2018).

La compréhension phénoménologique, redoublée d'une vigilance à l'égard des potentialités intentionnelles des dispositifs (post-phénoménologie) est donc relativement bien adaptée à notre questionnement sur le devenir de la constitution du sujet au prisme des pratiques numériques de quantification. Compte tenu du champ de l'éducation à la santé dans lequel nous nous positionnons, il importe de comprendre de quelle nature sont ces dispositifs qui se posent aujourd'hui en place de nouvelles technologies du soin (Dagiral et al., 2022b) et dans quelles mesures leur configuration, leur *design*, leurs algorithmes sont à même de « faire », d'« agir » ou de « soutenir » (Fleury, 2022) le soin, par le biais des nouveaux modes de représentation du corps qu'ils permettent.

3.3 *Care* et *cure :* interroger le sujet du soin de soi-même

La façon dont le sujet prend soin de lui implique de comprendre de quel corps il prend soin quand il prend soin de lui-même. Autrement dit, sur quel point du *continuum* de l'attention à soi le sujet se situe-t-il vis-à-vis de son corps quand il le surveille par le biais des dispositifs numériques ? Est-ce qu'il ressent son corps et interprète son vécu ou bien est-ce qu'il se le représente au loin des sensations et selon une appréhension seulement quantitative, inapte à servir l'interprétation ou la compréhension de son fonctionnement ? Comment, enfin, au vu d'une compréhension phénoménologique du sujet, ces différentes modalités d'attention au corps trouvent-elles à cohabiter et à se renforcer les unes les autres ?

Il se trouve que la théorie du *Care*[46], dans ses reformulations contemporaines, a donné naissance à une distinction entre deux formes du soin, selon deux conceptions,

[46] Le *Care* ainsi écrit avec une majuscule fera référence à la « théorie du *Care* ».

en apparence antithétiques, du corps soigné. Aussi, lorsque nous recourrons à la théorie du *Care* dans cette thèse, nous ne ferons pas référence aux travaux pionniers de Carol Gilligan puis de Joan Tronto[47]. **Le *care*, dans notre travail, sera toujours à comprendre comme une forme spécifique de l'attention au corps, et qui sera à opposer – de façon somme toute hypothétique - au *cure.*** Cette conception duale du soin est récente, elle a pour raison d'être l'évolution du système médical et hospitalier et la scission, en son sein, de l'activité de soin entre deux formes spécifiques de soin : *care* et *cure*. Aux origines de cette scission franche, se trouve d'abord une organisation des soins caractérisée - aux 19ème et 20ème siècles - par l'hyperspécialisation de médecins amenés à se concentrer sur les progrès de traitements curatifs, et, réciproquement, par la mobilisation de personnels infirmiers sur les « aspects relationnels et sociaux » du soin (Rothier Bautzer, 2013). Un tel modèle, qui suppose dès lors « la guérison comme fin », nécessite la formation d'une nouvelle élite médicale composée d'enseignants, de chercheurs et de soignants travaillant au développement de thérapeutiques innovantes, plutôt qu'aux modalités mêmes d'administration des soins. Au total, plus les médecins ont travaillé à rejoindre cette élite de recherche médicale, plus, à l'inverse, les infirmiers se sont vus cantonnés à l'ensemble des tâches qui ne sont pas centrées exclusivement sur l'aspect technique de la maladie. Une rupture nette s'est ainsi élargie entre le versant *cure* du soin – « le soin curatif centré sur la maladie aigüe et la technique » (*Ibid.,* p.10) – et le versant *care* – soin ayant trait à la personne, centré sur l'activité relationnelle. Parallèlement, une hiérarchie médicale s'est renforcée au profit des soins *cure* et reléguant le *care* au rang de « sale boulot » (*Ibid.,* p.121).

Ce qui fait que le soin est dit *care* ou *cure,* c'est proprement la façon dont le *corps* sera perçu et pris en charge par les soignants. Le *care* est le versant relationnel du soin, il s'adresse à une personne et à sa subjectivité. Le corps y est ainsi perçu comme une

[47] Le *Care*, pour rappel, est d'abord une théorie issue de la philosophie politique et morale et, dans ses débuts, fortement liée à la question du genre, soit à la façon dont s'établit le rapport à la moralité en fonction des genres (Gilligan, 1982). Joan Tronto a, par suite, rattaché le concept de *Care* à celui de vulnérabilité. L'autrice posait la reconnaissance d'une vulnérabilité humaine essentielle, primitive, inhérente à l'incarnation et à l'existence de divers besoins. Cette vulnérabilité engendre ou, du moins, *doit* engendrer – dans une perspective éthique – une interdépendance entre les êtres, orientée par et vers le *care*. Tronto appelait à une « une politique complexe de détermination des besoins humains » (Tronto, 2009, p.18) afin de mener à bien l'activité de soin, elle-même définit comme « tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre " monde ", de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend notre corps, nous-mêmes et notre environnement » (*Ibid.)*.

expression de la subjectivité, réalité intimement liée à l'expérience de la maladie et de soi-même.

> L'éthique du care impose une façon de penser le soi et les relations avec les autres qui ne veut pas séparer vie intellectuelle et vie sensible, c'est-à-dire de prendre en compte les affects, les émotions, les attachements qui doivent être valorisés et qui ont un impact sur le développement de la personne. (Parayre & Garcia, 2019, p.91)

Le *cure* est geste technique visant à guérir, à restaurer un état antérieur ou à optimiser une fonction corporelle. À ce titre, la subjectivité du patient n'est plus un élément essentiel et peut – doit, même - s'effacer derrière un corps matière, un ensemble de paramètres biologiques, soumis au geste du spécialiste. Dans cette seconde forme de compréhension du soin, le patient demeure un corps – voire un « cas » - plutôt qu'une personne.

Si *care* et *cure* en sont venus à être théorisés l'un contre l'autre, au 21ème siècle, c'est dans le souci, motivé par un nouvel environnement, de repenser *conjointement* ces deux formes de soin. Notre siècle est marqué à la fois par un fort accroissement des maladies chroniques, une revendication d'expertise et de droits de la part des patients et de leurs familles, un « virage ambulatoire » qui vient répondre à un projet de rationalisation économique des hôpitaux et, enfin, une idéologie de responsabilisation des patients de plus en plus assumée. L'ensemble de ces mutations convergent vers la nécessité de déplacer, à l'extérieur des espaces initialement dédiés, le lieu et le temps du soin. Les programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) que nous voyons se perfectionner sont, entre autres, un symptôme fort significatif du déplacement du soin vers l'espace-temps quotidien des patients et de la nécessité pour toute une cohorte d'acteurs – médecins, infirmiers, prestataires de service – de collaborer nouvellement.

Ce que les pratiques de quantification de soi laissent penser est bien l'expérience pour le sujet d'un corps comme objet d'attention par le biais de la mesure et de la surveillance assistée par le numérique : dans ce contexte, il est envisageable que les deux formes du soin ayant été théorisées l'une contre l'autre se trouvent, dans des situations d'autosoin cette fois, renforcées dans leur opposition par l'expérience de quantification, dès lors que prendre soin de soi implique que le corps soit compris comme objet de mesure plutôt que comme média de l'expérience du sujet.

Pour autant, si, d'une part, nous envisageons que la quantification de soi accentue l'aspect *cure* du soin qui, dans la mesure où celui-ci s'opposerait à l'aspect *care,* se développerait aux dépens de cette seconde forme du soin, d'autre part, l'apport de la phénoménologie pour la compréhension des modes de construction du sujet nous a bien fait voir à quel point il était impossible de dissocier complètement deux polarités du rapport à soi : soi-même perçu comme corps-objet et soi-même percevant et faisant l'expérience du monde par le biais du corps. Il y a fort à croire, alors, que les deux polarités structurantes du soin (*care, cure*) fonctionnent elles aussi de manière indissociable, fussent-elles nouvellement hiérarchisées et inconsciemment réorganisées par le sujet qui se quantifie.

Notre travail n'ambitionne pas tant d'éprouver à quel point l'aspect *cure* du soin peut se trouver ou non accentué par l'approche objectivante du corps, mais bien plutôt d'appréhender les formes d'articulation qui sont rendues possibles – par la quantification de soi – entre *care* et *cure*, étant posé que, phénoménologiquement, le dualisme entre corps vivant, (objectif, corps matière) et corps vécu, (siège des sensations, des émotions et de la pensée) est réfuté au profit de la synthèse du corps propre. Nous envisageons à ce titre la possibilité d'un *continuum* entre *care* et *cure*, - voire d'une dialectique - plutôt que d'en restituer l'opposition. **Comprendre et repenser les modes articulation entre *care* et *cure* pourrait en somme nous faire progresser sur la question de la constitution du sujet en contexte d'autosoin, tout en nous saisissant des spécificités et des enjeux propres au *care* et au *cure*.**

Notre proposition pour les Sciences de l'éducation et de la formation consistera ainsi en une réflexion à la fois théorique et empirique sur la nature du sujet de l'éducation à la santé, en tant qu'il est porté à s'administrer des formes variables, inédites - car numériquement médiées - et nécessairement ambivalentes du soin de soi. Quel soin de soi s'opère réellement à travers les pratiques de quantification de soi et que dit-il des modes de formation contemporains du sujet de l'éducation à la santé ?

CONCLUSION – **Première partie.** Approche théorique de l'objet de recherche et état de l'art

Notre revue de littérature atteste d'un intérêt fort des sciences humaines et sociales pour l'objet de la quantification de soi depuis le début des années 2000 et à *fortiori* depuis les années 2010, moment où se sont largement diffusés les dispositifs d'automesure en France. **Nous avons relevé et exposé ci-avant trois temps forts de compréhension de notre objet par nos pairs** : la manière, premièrement, dont la politique néo-libérale contemporaine trouve dans les pratiques de quantification de soi comme un prolongement de l'expression de ses valeurs – à ce titre, les recherches apparaissent nuancées : si l'idéologie qui accompagne la diffusion et la conception de ces dispositifs apparaît nettement, dans la pratique, il n'est pas évident que chaque utilisateur adhèrent à ces logiques (qu'elles soient d'optimisation, de gamification ou encore de rétroaction), il apparaît que les apports de la quantification sont parfois plus insidieux et qu'ils ne répondent évidemment pas seulement à des logiques de progrès individuels mais aussi à une économie de marché. Deuxièmement, nous avons relaté les recherches ayant trait à la question du sujet et de ses reformulations au sein des pratiques de quantification de soi. Là encore, l'ensemble des recherche offre d'importantes nuances suite à des conclusions qui vont de la quantification comme occasion de réification du sujet par la consultation du chiffre et d'une très forte prévalence de la norme dans l'appréhension de son *feedback* à la quantification comme moyen de repenser cette norme et de la faire sienne, mouvante, idiosyncrasique : dans cette mesure, le *feedback* offrirait des possibilités nouvelles de connaissance de soi à travers la mobilisation des sensations que les chiffres suscitent. Troisièmement, les recherches font état d'un changement plus global des modes de sociabilités au vu de la transparence sur le corps que les données permettent. Les enjeux économiques liés au nouveau profit permis par la récolte et l'analyse de données sont relevés et les auteurs de rappeler que ce sous-bassement financier de la quantification se marie difficilement avec le projet individuel de bien-être qui anime les utilisateurs. Des recherches commencent à interroger la manière dont les utilisateurs investissent, ou non, le partage

des données et ce que cela donne à penser de la place très centrale donnée au corps numérisé dans les pratiques en ligne. N'est pas laissée de côté la manière dont les relations de soin – profanes ou professionnelles – peuvent se trouver bousculées par cet accès facilité aux données corporelles ou dont, plus largement, les pratiques de quantification en viennent à prolonger des inégalités d'accès à la santé plutôt qu'à les atténuer.

Cet état de l'art nous a conduit à tirer le bilan d'une approche très complète, nuancée et pluridisciplinaire de notre objet, permettant d'exposer avec un matériau empirique riche toutes les ambivalences qui traversent les pratiques de quantification, notamment du point de vue du sujet qui se constitue à travers elles. Les travaux de nos pairs nous placent devant une double évidence : jamais encore les Sciences de l'éducation et de la formation n'ont fait de la quantification de soi leur objet de recherche, alors que, dans un même moment, **les pratiques de quantification de soi s'avèrent constituer, en elles-mêmes, un objet central pour les Sciences de l'éducation et de la formation.** De fait, les différents aspects qui nous semblent devoir convoquer notre discipline sont les suivants : l'état de l'art montre à de nombreuses reprises et sur des plans différents qu'il est possible de comprendre le sujet contemporain au prisme de sa confrontation à ses propres mesures et de la manière dont il est amené à se penser lui-même du fait de ces médiations numériques inédites. Il souligne la question du difficile équilibre pour le sujet entre la confrontation des informations de santé et l'entretien d'un sentiment de bien-être : comment ne pas lire ici encore un défi central de l'éducation à la santé, soit celui de la nécessité de l'information en santé face au risque d'enfermer le sujet dans l'appréhension et l'angoisse de sa santé ? L'état de l'art, enfin, questionne la distribution nouvelle du savoir médical par le biais des dispositifs d'automesures à l'heure même où l'éducation à la santé, quand elle vise à développer la littératie en santé des individus, doit aussi veiller à ce que la personne soignante continue d'assurer ses responsabilités pour accompagner le sujet face à de nouvelles médiations du corps.

Afin d'apporter par le bais de notre thèse une proposition pour l'éducation à la santé, nous faisons le choix d'étudier la quantification de soi au prisme de trois entrées théoriques. Nous nous saisirons, premièrement, d'une approche *phénoménologique* de la quantification de soi, plus à même d'interroger la nature du sujet qui se constitue du fait des médiations numériques et de l'automesure. Si ce sujet

apparaît, dans notre état de l'art, en tension entre une volonté d'accroître ou de soutenir son sentiment de bien-être et une confrontation intense à l'image du corps vivant par le biais de son objectivation par le chiffre, alors c'est bien la tension entre corps et sujet qu'il s'agit d'interroger, en tant proprement qu'elle semble retravaillée par la quantification de soi. Cette posture théorique tiendra compte des apports plus contemporains de la post-phénoménologie qui introduit d'entrée de jeu la question des médiations technologiques et de la manière dont elles peuvent semer en quelque sorte un trouble nouveau dans la tension dialectique entre corps vivant et corps vécu, du fait de la prodigalité des représentations corporelles et de leur caractère de plus en plus quantifié et « médicalisé ». C'est bien, deuxièmement, le moment de la *subjectivation*, soit de ce processus de formation du sujet qui consiste à recevoir et à s'approprier en première personne l'information reçue depuis l'extérieur, en l'occurrence celle des dispositifs d'automesures, qui nous intéresse. Car c'est proprement l'étude de cette relation de l'individu à son environnement – en tant qu'elle structure l'identité – qui saura donner des clefs de compréhension du sujet contemporain de l'éducation à la santé. Troisièmement, la nature du soin que le sujet s'automesurant se prodigue à lui-même sera elle aussi à saisir en tant qu'elle nous renseigne à son tour sur les possibilités de subjectivation qu'ouvre la quantification de soi. Nous proposons de mener cette réflexion au prisme de la dialectique entre *care* et *cure*. Mise en regard avec la phénoménologie, elle promet elle aussi d'engager une réflexion sur les enjeux et les limites de l'articulation entre soin de corps comme objet et soin de soi-même comme sujet dans la quantification de soi. Cette mise en perspective nous permet à la fois de douter de la persistance d'un dualisme – même théorique – entre ces deux temps du soin, et de repenser leur articulation le long d'un *continuum*, en reconnaissant les variations propres à chaque sujet, et de proposer, ce faisant, des contenus innovants pour l'éducation à la santé.

DEUXIEME PARTIE – Le sujet de la médecine, un cheminement entre souci de soi et technicisation accrue du soin

La quantification de soi, forme contemporaine du souci de soi, ne relève pas seulement d'une histoire des techniques appliquées au corps. Elle suppose une évolution philosophique, épistémologique, sociale et intime du rapport au corps, de la façon de se le représenter, d'en éprouver les sensations et d'organiser les moyens de sa préservation ou de son renforcement : le corps n'a pas toujours été appréhendé, objectivé, soigné d'après le concours de la mesure, comme cela peut se faire aujourd'hui. L'évolution des modes de l'attention à soi vers les pratiques de quantification de soi suppose à la fois une évolution des connaissances et des techniques médicales et une transmutation du souci de soi que nous reporterons ici au prisme de trois moments fondateurs de la constitution du sujet contemporain[48] : l'émergence d'un ensemble de pratiques cherchant à *rationaliser les modes de l'attention à soi* dans l'antiquité ; la culture chrétienne situe l'introspection du sujet dans une démarche eschatologique qui pose *la culpabilité* et *le pardon* comme moyens d'accès à la vérité de soi-même ; nous opérerons à cette étape de notre exposé un détour par les prémices des pratiques de quantification en santé qui pointent à l'âge classique : celles-ci résultent tant de la volonté de circonscrire et de comptabiliser, pour la protéger du fléau des épidémies, une multiplicité d'individus, que des possibilités médicales d'observation qui renouvellent la vision portée sur le corps. L'émergence de la pensée de l'homme machine, résolument quantitative, s'associe progressivement à l'intention pédagogique de rectification des attitudes corporelles. Enfin, les 18 et 19ème siècles, s'ils ont fait triompher, d'une part, d'après la perspective d'un humain à (re)construire, la mise au service de la statistique pour comprendre l'individu, signent, d'autre part, le projet d'une identité à conquérir par l'écoute et le travail du corps.

Nous observerons tout au long de cette seconde partie que l'évolution des formes du souci de soi est indissociable d'un ensemble de techniques, de rationalités scientifiques appliquées à soi-même. Afin de comprendre à quel souci de soi contemporain répondent les pratiques de quantification de soi et quel sujet elles participent à former, nous devrons chercher ici comment les individus en sont venus progressivement à s'équiper de dispositifs d'automesures afin de de porter attention à leur propre santé. *Nous constaterons qu'au fil des siècles, les formes de ce souci se*

[48] Nous empruntons cette tripartition de l'histoire du souci de soi au Corps aujourd'hui (Queval, 2008).

précisent et se rationalisent davantage, avec, en ligne de mire, l'intention croissante de transformer et de développer de nouvelles potentialités du corps et de sa santé, tout en prenant appui sur l'objectivité promise par la métrique.

Cette étude conjointe de l'évolution du souci de soi et de l'évolution des techniques médicales se propose alors de mettre l'accent sur le paradoxe suivant : si, d'une part, la médecine connaît des progrès à travers les siècles qui l'amènent à adopter une démarche de plus en plus quantifiante et à objectiver toujours plus le corps selon le souci de son optimisation, d'autre part, l'attention portée à son propre corps ne laisse pas de s'intensifier et de s'individualiser. Il semble donc que la façon dont se renforcent au fil du temps le souci de soi et la connaissance de soi aille de concert avec un accroissement des techniques médicales vouées à quantifier et à objectiver le corps. Il apparaît ainsi que tout ce qui pourrait *a priori* mettre à mal le souci de soi au fil de l'histoire et des progrès scientifiques - soit le développement d'instruments de compréhension et de gestion du corps, l'établissement de normes tranchant avec la variabilité individuelle, *etc*. – ne laisse pas de renforcer, pourtant, l'attention portée à soi et combien, au total, il semble exister *une corrélation entre des moments où la santé et le corps sont pensés selon un paradigme techniciste, normatif et les moments où le sujet affine sa subjectivité et le soin de soi-même*.

Cette seconde partie devra nous permettre de comprendre non seulement comment la quantification de soi, en tant que pratique de soin de soi, aura été rendue possible et de saisir plus précisément les origines de ce qui apparaît aujourd'hui comme une réalité fort paradoxale : si le sujet de *la quantification ambitionne un renouveau du souci de soi par une attention constante et individualisée à son corps, il a par ailleurs et pour cela même recours à une saisie objectivante, métrique, scientifique de lui-même*. Ce sont les tenants et aboutissants de ce paradoxe que nous devons exposer afin de comprendre, par suite, dans quelles formes d'auto-éducation le sujet s'engage et quels sont les enjeux et limites de ces pratiques numériques du point de vue de l'éducation à la santé.

Bien que nous n'omettions pas de mentionner ultérieurement les origines étrangères au monde de la santé (travail, armée, tournant transhumaniste outre-Atlantique) des dispositifs de quantification de soi, notre objet de recherche étant le sujet

contemporain de l'éducation à la santé, notre étude de la quantification de soi se concentrera sur l'articulation entre souci de soi et évolutions des pratiques médicales.

I. Cultiver le « soi ». L'individu entre rationalisation des conduites et compréhension qualitative de la santé

1 Le souci de soi s'inscrit dans une « culture de soi » et requiert une attention holiste à soi

Dans l'Antiquité, le *souci* de soi (*epimeleia heautou*) est corrélatif d'une « culture soi » : elle ne traduit pas seulement une volonté individuelle mais consiste bien en un ensemble de pratiques, de préceptes, d'exercices physiques ou mentaux voués à intégrer quotidiennement. Foucault a largement dépeint cette « culture de soi », amorcée dès l'Antiquité, dans son Histoire de la sexualité. Elle y apparaît caractérisée par : le souci de soi, ou *epimeleia heautou,* attention renouvelée à soi-même et recherche d'une vérité personnelle par le biais d'une « conversion à soi » (*epistrophé eis heauton*); un ensemble de techniques et d'occupations vouées à redoubler cette attention à soi : temps d'introspection, lectures de préceptes, régimes de santé, activité physique légère, transmission des préceptes et arguments logiques, soin, en cela, du « souci que les autres doivent avoir d'eux-mêmes » (Foucault, 1984/1997, p.74) ; la recherche d'une maîtrise individuelle des passions par l'examen des représentations ; enfin, cette culture de soi antique admet une prise en compte très forte, bien que non centrale, de la pensée et de la pratique médicales. Cette perspective d'une culture de soi sous la forme de pratiques privées, quotidiennes et omniprésentes du soin de soi admet, nous le verrons, autant l'importance de la médecine que de l'écoute de soi, promulguée par la discipline philosophique, incarnant une conception relativement holiste de l'attention à soi.

Le retour *vers* soi-même, d'abord, est un leitmotiv chez les philosophes antiques et notamment chez les Stoïciens, qui érigent en ligne de conduite la compréhension d'un moi nodal – constitué alors par l'âme - qui, s'il doit rester suffisamment fort pour lui-même, doit se garder de trop dépenser son énergie autour[49] – dans la dépense physique exagérée comme dans l'investissement affectif périlleux. Il y a dans l'École platonicienne, comme chez les stoïciens, un appel inlassablement répété à l'instase. Ainsi Sénèque conseille-t-il à Lucilius de ne pas trop s'adonner à la musculation ou à toute autre dépense physique vouée à sur-mobiliser le corps : une course à pied suffira (Sénèque, II, 15, p.636) ; face au passage inéluctable du temps, il rappelle que seul le travail de la pensée, soit d'une représentation cyclique du temps[50], permettra l'apaisement (Sénèque, I, 2, p.605) ; Zénon, Musonius, suivis plus tard d'Epicure rappellent l'un comme l'autre l'urgence de philosopher afin de s'occuper de la « santé de l'âme » (Epicure, Lettre à Ménécée).

Eu égard à un conception relativement dualiste du corps et de l'âme, philosophie et médecine s'affichent comme les disciplines garantes respectivement de l'âme et du corps. Du côté de l'âme, nombre d'exercices relatifs au jugement et aux représentations sont promulgués à travers toute l'œuvre stoïcienne. Il s'agit de résister aux représentations qui s'imposent à nous en choisissant de ne pas leur donner notre « assentiment », et de leur opposer des jugements plus positifs et bienfaiteurs. Soigner la mauvaise humeur induite par un temps pluvieux demandera de ne pas associer à notre représentation de la pluie un jugement péjoratif - « il pleut », et c'est assez de le dire ainsi. La peur de la mort, associée à une représentation douloureuse de celle-ci, sera à contrebalancer par l'idée que la pensée de la mort ne fait que redoubler cette mort que nous craignons (Sénèque, III, 24, p.663). Quant à la mort à venir, comment la craindre si, alors que je suis mort, je ne suis plus et si, étant là, la mort n'est pas (Sénèque, I, 4, p.607) ? Pleurerons-nous toujours la mort d'un proche si nous considérons d'emblée, au cours de notre vie, que leur vie n'est qu'un passage et que nous ne faisons qu'accoster auprès d'eux ainsi qu'un bateau sur une île (Epictète, 50-130 env., 7, p.168) ? Ces

[49] Cette vision du « soi » comme le lieu à la fois premier et dernier de l'attention s'illustre, chez les Stoïciens, par le recours récurrent à la théorie des cercles concentriques d'Hiéroclès : n'a de valeur pour moi et ne mérite mon investissement que ce ou ceux qui gravitent au plus proche de moi et, consécutivement, sur lesquels je peux avoir une influence délibérée.

[50] Il y a, selon cette pensée elle aussi héritée des cercles concentriques d'Hiéroclès, autant d'occasions de vivre dans une journée que dans une vie, car elles respectent l'une comme l'autre la même sorte d'alternance mort/vie, nuit/jour, sommeil/éveil.

exercices de la pensée concourent réellement chez les Stoïciens à calmer les tourments de l'âme et à prendre soin de soi-même.

Du côté du corps, ce sont les corpus de la médecine qui sont mobilisés, afin de « définir une manière de vivre, un mode de rapport réfléchi à soi, à son corps, à la nourriture, à la veille et au sommeil, aux différentes activités et à l'environnement » (Foucault, 1984/1997, p.136). Les conseils d'Antyllos et d'Athénée que Foucault relate attestent une volonté de comprendre et d'infléchir le milieu de vie en fonction des besoins du corps. Le lieu d'habitation fait l'objet d'une relecture pour favoriser la guérison : l'orientation vers la lumière comme le choix des matériaux sont susceptibles d'infléchir la maladie. L'habillement et l'alimentation sont également sujets à l'examen et pensés en fonction des saisons, de façon à ce que le corps ne les affronte pas avec trop de péril. Le champ infiniment vaste des conseils médicaux - recouvrant l'alimentation, la digestion, le sommeil, la promenade, le passage des saisons, la prise du bain, la lecture à voix haute, l'observation de l'urine - témoigne à quel point cette « pratique de santé » constituait d'ores et déjà « l'armature de la vie quotidienne » (Foucault, 1984/1997, p.138) de certains sujets antiques, notamment citadins (*Ibid.,* p.140).

Un parallélisme entre soins du corps et soins de l'âme s'observe tant il est question de prendre soi-même en main ces deux aspects. Dès l'Antiquité - et cela sera particulièrement le cas à l'Âge classique -, il y a la volonté de s'affranchir, dans la mesure du possible, du recours à la personne du médecin et d'être capable de se donner à soi-même une conduite de soin du corps, au même titre que la philosophie et la *paideia* dispensent une éducation de l'âme.

> De même que les médecins ont toujours à leur disposition des instruments et des fers pour donner des soins dans les cas urgents, de même aie tout préparés nos dogmes afin de connaître les choses divines et humaines et d'agir toujours dans le plus petit détail avec la pensée qu'elles sont liées les unes aux autres. (Marc Aurèle, III, 13, p.45)

Par suite, la correspondance entre soins de l'âme et soins du corps s'observe au travers d'effets de langage qui amalgament ces deux formes du soin. Foucault relève les nombreuses expressions médicales que Sénèque empruntera pour illustrer des désordres de l'âme : « porter le scalpel dans la blessure, ouvrir un abcès, donner des

médications, prescrire des potions amères, calmantes ou tonifiantes » (*Ibid.,* p.77) et cela montre combien s'établit pour les maux du corps comme ceux de l'âme une grille commune de lecture et combien les « couleurs médicales » (*Ibid.,* p.77) teintent de plus en plus la palette de l'attention à soi. De fait, s'élabore d'ores et déjà dès l'Antiquité une vision médicale du monde (Foucault, 1984/1997, p.138) : la discipline médicale va constituer une grille de compréhension du quotidien et servir de repère pour orienter ses actions en vue de préserver sa santé et même, dès l'époque antique, de repousser l'apparition de la maladie, ce qu'Hippocrate théorisait un ensemble de préceptes à destination préventive (Jouanna, 1988).

> La médecine n'était pas conçue simplement comme une technique d'intervention, faisant appel, dans les cas de maladie, aux remèdes ou aux opérations. Elle devait aussi, sous la forme d'un corpus de savoirs et de règles, définir une manière de vivre, un mode de rapport réfléchi à soi, à son corps, à la nourriture, à la veille et au sommeil, aux différentes activités et à l'environnement. La médecine avait à proposer, sous la forme du régime, une structure volontaire et rationnelle de conduite. (Foucault, 1997, p.136)

Ce que cet exposé nous permet d'apprécier, c'est bien le caractère holiste de cette culture de soi antique, un vis-à-vis des soins du corps et de l'âme à travers notamment un travail sur les représentations et une certaine ascèse concernant les désirs. S'occuper de soi admet tout cela de concert et repose sur un équilibre dans le temps donné à chacune de ces pratiques. Par suite, nous voulons insister sur l'aspect, pour l'heure, purement qualitatif de cette culture de soi. Nous allons voir qu'en effet, la notion d'optimisation de soi que recouvre le souci antique n'est jamais de l'ordre d'un dépassement, d'un ajout, d'un surplus de force, de défense qui appellerait un calcul d'ordre quantitatif. Le souci de soi antique admet la recherche d'un équilibre entre sa propre nature et celle du cosmos purement qualitatif, et l'enjeu de cette partie sera de saisir les leviers qui pousseront petit à petit le souci de soi vers une pensée et une intention quantitative.

2 La santé comme équilibre avec la nature. Un souci de soi qualitatif

Cette « culture de soi », admettant le souci de soi au cœur d'une entreprise de rationalisation des pratiques individuelles, consiste bien en une attention holiste de

l'individu à lui-même qui concourt toujours vers le soin pris de l'âme. Et de fait, si les préceptes issus des théories médicales trouvent un écho dans la manière dont l'individu conduit sa vie et élabore ses régimes, jamais le souci de soi ne se teinte de la volonté de comprendre le corps par le biais de son objectivation, de sa mesure. Il est important pour comprendre cela de mettre en vis-à-vis la formes que prend le souci de soi antique et la manière dont était et pouvait être comprise la santé durant cette période. Nous voulons en effet montrer que s'il s'instaure un rapport à soi purement qualitatif dans l'Antiquité, *c'est parce qu'alors la santé elle-même relevait d'une compréhension qualitative qui ne nécessitait pas de porter sur le corps un regard comptable*.

La théorie des humeurs, annoncée depuis Alcméon de Crotone (Jouanna, 1988) puis largement véhiculée par Hippocrate et Galien, suppose que la maladie n'est pas une entité venant perturber l'organisme depuis l'extérieur, mais plutôt le résultat interne d'un déséquilibre entres des substances corporelles qui ont toutes des propriétés spécifiques.

> Il y a santé parfaite quand ces humeurs sont dans une juste proportion entre elles, tant du point de vue de la qualité que de la quantité, et quand leur mélange est parfait. Il y a maladie, en revanche, quand l'une de ces humeurs s'isole dans le corps au lieu de rester mêlée à toutes les autres[51].

Le remède, qu'il soit curatif ou préventif, constituera toujours en l'apport d'une juste mesure, dans la restauration d'un équilibre initial, dans le rétablissement d'une égale composition des éléments corporels, du vis-à-vis identique entre alimentation et exercice physique. Or, cette mesure « se fonde sur la nature fondamentale du cosmos » (Frère, 1988, p.61), elle est précisément à trouver dans un rapport équilibré entre exercice et fidélité à la nature du corps. Voici donc que le soin de soi-même admet une forme d'équilibre qui ne mène ainsi jamais à désirer que le corps ou l'esprit transcendent leurs propres capacités, il n'est ainsi pas question dans cette démarche de s'adonner à des pratiques de dépassement de soi. Le souci de soi est consubstantiel à une recherche constante d'*optimum* plutôt qu'à une optimisation corporelle (Ildefonse, 2017) : il s'agit pour l'individu de parvenir à – en même temps que de retrouver – ce qui, en lui-même, est le meilleur, c'est-à-dire, s'accorde le mieux à sa nature, à la vie selon la vertu, propre de

[51] Hippocrate, *Nature de l'homme*, cité par Jouanna, J. (1988). Hippocrate et la santé. In *La santé*. Presses universitaires de Strasbourg, p.30.

l'homme. Certes, cette existence selon la nature n'admet pas une idiosyncrasie totale, elle vise plutôt à « se conformer à la rationalité d'un ordre qui n'est ni individuel, ni humain, mais cosmique » (*Ibid.*) : le souci de soi chez les stoïciens repose bien sur une forme de normativité (Ildefonse, 2017) ; cependant, il est une morale – ou plutôt une logique (Queval, 2008, p.43), pour ne pas introduire de sentiment du responsabilité/culpabilité ainsi que le fera l'époque chrétienne - de l'action qui ne suppose pas de calcul quantitatif vouant à optimiser le « soi ». Si le souci de soi consiste en un ensemble d'*activités* vouées à l'intensifier, toujours les philosophes préconisent de s'en tenir aux limites posées par la nature. Le corps peut être assisté, soutenu dans sa force et sa protection, mais les limites de sa condition ne sont pas questionnées. Il est même déconseillé de chercher à en outrepasser la nature, faute de quoi la pensée, étouffée sous les excès du corps, se fatigue et perd en agilité (Sénèque, II, 15). Si l'on observe spécifiquement chez les stoïciens des mises en garde contre l'excès (qu'il soit sportif, alimentaire, qu'il concerne le lucre ou le désir de renommée), n'est pourtant pas recherché, contrairement à notre époque contemporaine, le moyen d'optimiser ce souci ou d'accroître ses capacités physiques[52]. Le corps vaut comme mesure de ce que l'individu peut souhaiter ou non, compte tenu des limites qui sont les siennes : il n'est en ce sens pas question de mettre ce corps mesure-de-toute-chose au défi de normes extrinsèques qui viendrait emmener ailleurs l'étalon de mesure qu'il incarne à l'endroit des possibilités de désir et d'action d'un individu : il doit exprimer un ordre naturel et c'est dans cette condition qu'il se portera la mieux.

3 Se soucier du corps ou se soucier de soi ? l'impossible réification de l'individu antique

Le souci antique s'inscrit donc dans une perspective de rationalisation de l'existence, à travers un ensemble de pratiques alimentaires, sociales, une ascèse des désirs, un travail des représentations, etc. Nous avons montré que ce souci de soi était caractérisé non seulement par une forme holiste mais qu'*il réfutait pour l'heure toute*

[52] « Pour chacun, la mesure de ce qu'il doit avoir, c'est son corps, comme le pied est la mesure de la chaussure. Si tu t'en tiens à cela, tu garderas la mesure. Si tu vas au-delà, il est nécessaire que finalement tu sois entraîné comme dans un précipice ». Epictète. (50-130 env./2017). *Manuel d'Epictète* [14e édition]. Librairie Générale Française, p.92.

forme d'optimisation qui renfermerait un calcul quantitatif : se conduire du mieux possible, eu égard à des contraintes humaines et sociales posées comme limites, consiste non pas dans une recherche de transcendance des capacités corporelles ou intellectuelles, mais dans la recherche d'un *optimum*, d'une façon de conduire son existence de la manière la plus fidèle à la nature qui soit. Nous voyons se dessiner, dans l'Antiquité, un mouvement quasi cyclique de la connaissance de soi, en tant qu'elle n'engage pas un déplacement du souci de soi mais vient simplement lui donner les moyens de son exercice. Se connaître, pour les Stoïciens, notamment, c'est vivre selon la raison (propre de la nature de l'homme) et, se faisant, identifier et faire avec ce que la nature nous avait donné en puissance. Il y a bien, chez ces philosophes, une nature dont on procède et une nature à laquelle on souhaite revenir pour s'être enfin compris soi-même (Long & Sedley, 2014, p.403)[53]. Et le passage d'une nature donnée (vie selon l'impulsion) à une nature retrouvée (vie selon la raison), témoigne bien de la fonction profondément transformatrice et productrice – bien que cyclique - de cette instase du point de vue de l'identité.

Nous voulons, pour finir, exposer plus précisément la manière dont est posé le souci du corps dans cette période. Si la culture de soi apparaît à la fois holiste est qualitative, quelle perception du corps cela suppose-t-il ? et qu'est-ce qui fait que, pour l'heure, malgré un projet certain d'examen de soi-même et de rationalisation des pratiques quotidiennes, se soucier du corps n'admet pas encore le projet ni la perspective de son instrumentalisation ?

De quoi suis-je en train de prendre soin quand je me soucie de moi-même ? Ainsi que Foucault le relève dans son Herméneutique du sujet, la nature de l'objet du soin dans le souci de soi pose ontologiquement problème : je suis le « soi » dont je dois m'occuper, et donc je suis à la fois l'agent de cette attention et son objet. « Qu'est-ce que c'est que cet élément identique, qui est en quelque sorte présent de part et d'autre du souci : sujet du souci, objet du souci ? » (Foucault, 2001, p.52). Et bien le « soi » dont j'ai à m'occuper ne peut, chez les antiques, pas être seulement et simplement mon corps, car le corps qui agit est toujours dans le même temps ce dont *je* me sers, et, consécutivement, ce *je* qui se sert est autre que le corps, car le corps ne peut pas être ce qui se sert du corps lui-

[53] « Vivre correctement selon la raison, cela devient naturel, car la raison s'ajoute à l'impulsion comme l'artisan de celle-ci », Diogène Laërce, VII, 85-86.

même. Cette autre chose que le corps, Foucault répondra, à l'appui des discussions philosophiques antiques, qu'il s'agit de l'âme, de l'âme en tant que ce qui se sert du corps, qui est toujours derrière le corps qui fait quelque chose. On s'occupe donc toujours de soi en tant que « sujet de », en tant que sujet[54] qui se sert (*khrêsis*), ou bien sujet *d'*action, *de* relations. Cette âme-là, dès lors, ne peut plus être pensée comme substance mais bien comme sujet et cela indique que le souci de *soi* aura toujours et nécessairement pour objet, un sujet. C'est pourquoi prendre soin de son corps comme objet, au sens où le médecin qui s'ausculterait lui-même pourrait le faire, demeure en réalité impensable.

Pour l'heure, cette connaissance antique de soi, proprement parce qu'elle ne laisse pas d'être guidée de toute part par le souci de soi, appellera à autre chose qu'une connaissance que l'on applique d'ordinaire aux objets. C'est-à-dire que le « soi » qu'il faut connaître – eu égard à l'impératif socratique fameux : « connais-toi toi-même » - ne pourra pas être une chose, ni même simplement un corps-objet. Le souci de soi, dès l'Antiquité, est autre et plus qu'une affaire de soin du corps. En pratique, il ne s'agit pas seulement d'appliquer à son propre corps les préceptes de la médecine dans le seul but de guérir, ni non plus de laisser de côté les considérations liées à l'entretien corporel, mais bien au contraire de prendre en considération aussi bien les maux de l'âme (peurs, mauvais jugements, passions tristes ou dévorantes) que le corps, en tant que ce dont l'âme a besoin pour bien se porter. Et c'est bien parce que le souci de soi est souci de l'âme-sujet – et non d'un corps objet - que la médecine ne sera pas tant l'occasion d'un ensemble de savoirs et de règles diététiques à appliquer à soi-même, que ce qui rend possible une réelle « pratique de santé ».

La perspective perfectible (amorcée au 18ème siècle) de l'homme, associée à l'entreprise de normalisation permise par l'établissement de normes de comportements, et davantage l'époque contemporaine, ouverte à l'infini des informations médicales, à « l'abus des connaissances relatives au monde extérieur » (Bonardel, 2016, p.206), pourra-t-elle encore permettre à l'individu de considérer l'ensemble de son expérience par le biais de ses émotions, de ses désirs, de ses affects

[54] Nous n'omettons pas que le concept de « sujet » est tout à fait anachronique ici. C'est, de fait, l'examen de la conscience par Descartes qui signera l'emploi de cette notion. C'est pourquoi nous préférons parler autant que possible d'individu avant le 17ème siècle. Ici, nous mentionnons le sujet par fidélité aux écrits de Foucault sur le souci de soi antique.

et de ses valeurs, ou le vouera-t-elle à se considérer lui-même davantage comme pur *objet* d'attention et de soin ? Comment et dans quelles mesures la connaissance et les soins portés au corps pourront-ils devenir consubstantiels d'un oubli de soi-même ? (Masquelet, 2011). Le souci de soi ne risquera-t-il pas de se rabattre sur le souci du corps de la même façon que le médecin s'examinant soi-même ne peut percevoir son corps autrement que comme un objet ? C'est bien ce mouvement qu'il nous importe de suivre et de comprendre afin de cerner les contours du sujet contemporain de l'éducation à la santé.

II. L'individu chrétien entre poursuite de la culture de soi et introduction de la culpabilité

Le souci de soi, tel qu'il va évoluer sous l'égide du Christianisme, à l'orée du Moyen Âge (chute de l'Empire Romain), a cela de spécifique et de paradoxal qu'il va engager, à l'intérieur même d'un processus de renforcement de l'intériorité, une forme certaine de renoncement à soi. Alors que le souci de soi antique garantissait la primauté et la centralité du soi comme ce à la fois qui motive la connaissance et ce à quoi elle profite, qu'est-ce donc qui va faire que le souci de soi chrétien engagera l'individu, pourtant confronté à une réflexivité très grande, sur la voie du renoncement à soi-même ?

1 L'individu entre souci et réforme, ou comment l'attention croissante à soi-même moyenne l'introduction d'une responsabilité à l'égard des maux

Il faut d'abord poser que la chrétienté, eu égard à sa conception de la Chute et d'un arrière monde à retrouver après la mort, tranche résolument avec la conception cyclique[55] de l'existence promue dans l'Antiquité (Queval, 2008, p.45). Si je suis déchu

[55] Les propos de Marc-Aurèle sur le sens impermanent de la vie humaine s'opposent tout à fait à l'appel à en transcender la nature selon le paradigme chrétien : « La durée de la vie humaine ? un point. Sa

d'une plus grande et valeureuse existence, alors je deviens, par nature, cela qui manque, fait défaut, pèche. L'accès au Paradis, par ailleurs, somme l'existence humaine de « faire ses comptes » et de mener son cours selon une conduite idéale, posée aux antipodes de ce qu'est l'Homme. « La vie doit désormais, en quelque sorte, faire ses preuves, eu égard à un au-delà sans retour et sans concession » (*Ibid.,* p.45).

Devant cette révolution des fins de l'existence – la vie à l'image de Jésus Christ et non plus selon les limites de la Nature ou de la Cité antique -, il se dégage bientôt la volonté de transcender sa nature humaine devant la promesse d'une existence postérieurement immortelle. Et c'est bien parce que la nature humaine est repensée au prisme de ce dont elle manque et fait défaut, que prendre soin de soi ne pourra se faire que moyennant continuellement un jugement moral :

> Cet intérêt porté à soi prend des traits bien distincts de ceux qui marquaient l'Antiquité, puisque la vie ne peut être sa propre fin, puisque le bien vivre inclut la douleur nécessaire et le plaisir toujours suspecté, puisque l'intériorisation d'un rapport personnel au guide ou au dieu induit un jugement de soi par soi. (*Ibid.,* p.45-46)

Il ne laisse pas d'exister un appel à investir l'intériorité, à « rentrer en soi-même », notamment par la prière ou la confession, mais à une différence près. L'aveu invite à une *réforme* en même temps qu'à un fantasme de transparence. Le sujet doit pouvoir *dire vrai* sur lui-même (Foucault, 1982/2017), mais tout en désirant transformer cette vérité pour espérer résonner avec celle du Divin. En ce sens, la confession ou plus largement, l'appel à l'introspection fait œuvre de dispositif, de « machine » à produire des subjectivations (Agamben, 2006/2014, p.42), « je ne peux m'avouer qui je suis sans faire jouer, vis-à-vis de mon corps vécu, la distance d'un savoir et celle d'un regard » (Potte-Bonneville, 2012, p.88). Or, la subjectivité occidentale s'affirme ici sur fond de sa propre négation comme mode de récupération, « le sujet s'identifie, non par sa force, mais par son défaut d'être » (Queval, 2008, p.43). Dans la confession – et cela se poursuivra à travers nombre d'institutions disciplinaires comme la prison, l'hôpital ou même l'école – une scission du sujet s'opère en mettant à jour son écart par rapport à la vérité, son

substance ? fuyante. La sensation ? obscure. Le composé corporel dans son ensemble ? prompt à mourir. L'âme ? un tourbillon. Le sort ? difficile à deviner. […] au total, les choses du corps s'écoulent comme un fleuve ; les choses de l'âme ne sont que songe et fumée, la vie est une guerre et un séjour étranger ; la renommée qu'on laisse, un oubli. », p.34, *in* Marc Aurèle. (170-180/2015). *Pensées : Livres I-VI*. Gallimard, p.33-34

manquement d'être et l'introspection guidée par la confession fait apparaître un nouveau sujet « qui [trouve] sa vérité dans la non-vérité du *moi* pécheur répudié » (Agamben, 2006/2014, p.43).

> Il s'agit pour le saint de se transformer, de changer par un effort constant, presque surhumain, sa nature, définie comme coupable, parce que participant du péché originel, en essayant de s'identifier à Jésus-Christ. (Stroumsa, 2005, p.17)

Contrairement à la période stoïcienne de l'Antiquité, la vérité n'est pas à trouver directement en soi, mais elle est chose extérieure à l'individu, et ce par quoi il peut devenir autre et transcender sa nature pécheresse. Ce qu'il va se passer, à travers la confession, c'est la confrontation de l'individu à une vérité posée loin devant lui et vis-à-vis de laquelle il effectue son propre jugement.

> Prendre soin de soi, se remémorer ses actions, conformes ou dissonantes, signifie donc pour le sujet engager un rapport direct à la vérité. Celle-ci n'est donc pas "quelque chose qui est caché derrière ou sous la conscience (...)" ; c'est au contraire "quelque chose qui est devant l'individu comme un point d'attraction, une sorte de force magnétique qui l'attire vers un but "[56]. (Lamy, 2018, p.208)

C'est proprement ce mouvement vers une vérité qui lui est d'abord étrangère qui menace le sujet de renoncer à sa propre compréhension. Dans le *Septième Sceau* (Bergman, 1957), plus le personnage d'Antonius Block s'interroge sur le sens de l'existence et sur la solitude qu'il ressent étant donné l'absence de preuves envoyées par Dieu, plus il s'achemine vers sa mort, au sens métaphorique du terme, à savoir vers l'impossibilité de se sentir une place dans le monde et dans la communauté des hommes. La scène de la confession - piège fomenté par la Mort se faisant passer pour un prêtre - témoigne très bien de ce paradoxe de l'aveu chrétien entre introspection très forte de l'homme sur ses doutes, ses peurs profondes, sa colère et constat de son impuissance vis-à-vis d'une vérité qui nécessairement le précède et lui échappe. C'est d'ailleurs Mia et Jof, jeune couple bienheureux et, à certains égards, naïf devant les périls de l'existence, qui triomphera de la mort, peut-être pour n'avoir pas joué le jeu de l'introspection et de la quête de sens.

Il s'opère, certes, un élargissement de la conception du « soi » (Stroumsa, 2005, p.54) dès lors pensé en regard d'un idéal acosmique. Pourtant, le travail de cette nouvelle

[56] C'est ici L'Origine de l'herméneutique de soi (2013) de Foucault qui est cité par Jérôme Lamy.

intériorité est en même temps œuvre d'un renoncement à soi : l'individu se singularise mais à mesure qu'il réfère le projet de son existence à un ensemble de conduites morales, *normatives*, compte tenu de la faute commise et des conditions préétablies de sa repentance. C'est pourquoi, au regard d'un code de conduites relatif à la seule personne de Dieu, les conduites singulières et idiosyncrasiques sont nécessairement discréditées et, partant, empêchent la conciliation entre l'individu chrétien et le motif du « retour à soi » compris comme fin suffisante. La période Stoïcienne, à l'inverse, avait pour fin le retour à soi, et le souci de soi n'avait d'autre objet de connaissance que celui qui servait proprement le « soi » dans les limites qui lui étaient données par nature. Ici, paradoxalement, l'accentuation de la subjectivité, de la réflexivité de l'individu, du questionnement sur soi-même, se paye d'un mouvement de renoncement à soi à travers une exposition non plus des forces en jeu mais des faiblesses, des manques intrinsèques :

> Le mouvement ascétique chrétien des premiers siècles s'est présenté comme une accentuation extrêmement forte des rapports de soi à soi, mais sous la forme d'une disqualification des valeurs de la vie privée. (Foucault, 1984/1997, p.60)

Il va de soi qu'une telle « technologie de l'aveu »[57] renforce de concert le sentiment de *culpabilité* lié au péché et le devoir de *responsabilité* devant les moyens de parvenir au salut. Ce surgissement de la culpabilité/responsabilité à l'égard de sa conduite individuelle est primordial à saisir, car cette structuration du souci de soi, ainsi que nous le verrons, structure à nouveau, aujourd'hui, le rapport à soi-même et plus spécifiquement à nos pratiques de santé. Au souci de soi antique, la chrétienté ajoute donc, au Moyen-Âge, l'assurance de la responsabilité de tout un chacun vis-à-vis de la conduite de son existence et de la survenue éventuelle de désagréments (maladie, accident, etc.)

> Le corps est en danger parce qu'il focalise le manquement et la perte, non pas seulement le risque de l'excès, comme dans la culture antique, mais celui de la déviation, non pas la force incontrôlée qui conduit à la maladie, mais la

[57] Au sujet de la sexualité, Foucault définissait la technologie de l'aveu comme un « processus par lesquels des experts incitent un sujet à produire sur sa sexualité un discours de vérité qui est capable d'avoir des effets sur le sujet lui-même », in Foucault, M. (2006). La volonté de savoir : Droit de mort et pouvoir sur la vie. Gallimard.

> dérégulation qui signale la faute. La sortie de soi, toujours, menace. (Queval, 2008, p.44)

2 Le soin de soi entre repentir et poursuite du régime hippocratique

Et, de fait, la maladie est toujours ce par quoi la faute vient se signifier dans la chair. Augustin écrivait d'ailleurs que la première maladie fût celle d'Adam et Eve, malades d'avoir voulu toucher au fruit de la connaissance du bien et du mal, après quoi toute l'humanité s'en trouva contaminée : « le genre humain est malade, non d'une maladie corporelle, mais de ses péchés » (Augustin, s. d., 87,11). Ainsi, au Moyen-Âge, toutes les maladies trouvent nécessairement leur siège dans l'âme, et toute maladie de l'âme est naturellement faute, « il n'est pas de maladie qui ne touche l'être tout entier et qui ne soit pas symbolique » (Le Goff & Truong, 2006, p.125). Origène, théologien du 3ème siècle, dépeint des individus dont les maux divers ne sont à imputer à nul autre qu'à un défaut ou à une faiblesse de l'âme.

> Des gens devenus sourds à la proclamation de la parole, d'autres dont l'âme est aveuglée et qui ne voient pas la vraie lumière, des boiteux incapables de marcher selon la raison, et des estropiés incapables de travailler selon la raison. (Origène, s. d., 11, 18)

Le double processus de culpabilisation/responsabilisation qui s'est trouvé intériorisé par l'individu chrétien, notamment à travers la confession, trouve ainsi son écho dans la conception même de la maladie, en ce qu'elle apparaît toujours imputable à un défaut moral. Par effet miroir, l'évitement ou la guérison de la maladie aura pour signification l'accès au salut : c'est toujours Dieu qui sauve le corps, et du même coup l'âme, relate Martine Dulaey en référence à de nombreux écrits des théologiens de l'époque (2007, p.66-67). Ceci contraste avec la période Stoïcienne ou Platonicienne qui imputait les soins de l'âme – et, partant, du corps – à la figure du philosophe. Comme nous l'avions dit précédemment, si le philosophe n'est plus le modèle de l'homme en santé dès lors qu'il fait place à Dieu, alors, nécessairement, être malade sera le fait d'une erreur, d'une faute morale, en tant que cela renverra à ma nature corporelle, incarnée, bornée, car précédemment pécheresse. Chez les antiques, la figure du philosophe ou du sage n'est pas personnelle, elle n'est pas l'apanage d'un seul homme dont on aurait identifié le dogme et la volonté précise. Le philosophe est en quelque sorte une autre

version de soi-même, c'est simplement l'homme réussissant à vivre selon la raison, dans les limites proposées par la nature, avec une conduite mesurée du jugement et un évitement de l'excès. Il est une figure universelle, tout au plus une loi qui, partant, fait place à la projection de l'individu à l'intérieur de ce projet. Avec le christianisme, au contraire, « la loi générale, celle de la Cité, comme celle de la nature, devient la volonté d'un dieu personnel qui justifie l'obéissance, c'est-à-dire l'as*suje*ttissement » (Queval, 2008, p.45).

Eu égard à la nature supralapsaire de tous les maux, il n'est qu'une figure exempte de péché qui puisse définitivement guérir les hommes : le Christ, venu expressément s'incarner pour ce faire. Le médecin lui-même, s'il échoue à soigner, se tournera vers Dieu pour implorer la guérison (Dulaey, 2007, p.66). Ce que peut faire le sujet malade – sinon que de ne jamais avoir péché sous le nom d'Adam – c'est de prendre soin de lui par le verbe de Dieu et donc, là encore, de chercher le soin de l'âme comme promesse de soigner le corps. La parole divine qui est là pour guérir et se donne notamment à lire à travers l'Evangile, va jusqu'à être comparée dans les textes à des instruments de médecine : un bistouri, une lancette, un glaive, etc. (*Ibid.*, p.73).

Pour autant, outre la lecture des textes saints, et bien que les investigations médicales de l'époque eussent été légèrement entravées par la croyance dans la nature divine de la maladie et donc de son remède, des mises en garde relativement précises sur les façons de s'alimenter ont continué de se répandre dans le prolongement de la médecine Hippocratique.

> En matière de conservation de la santé, le médecin souligne la nécessité de se nourrir convenablement, de connaître les produits les plus adaptés à sa propre complexion et de savoir distinguer les aliments propres à l'homme sain de ceux qui sont destinés au malade, le régime de l'un et de l'autre n'étant pas identiques (Nicoud, 2015, p.151-152)

L'aliment agit comme un véritable *pharmakon*¸ selon qu'on en connaît, ou non, les ressorts et les prescriptions diverses. Ces connaissances se diffuseront davantage durant le haut Moyen-Âge, mais, pour l'heure, une telle attention à l'aliment comme agent susceptible de fortifier ou de lui nuire, témoigne qu'il s'opère, au-delà de la médecine du Christ thaumaturge (Dulaey, 2007), une médecine de soi-même qui prête déjà au corps – dans la lignée de l'Antiquité – un ensemble de calculs privés et quotidiens

en vue de l'évitement du mal (Vigarello, 2016). Avec les conseils alimentaires dont il est question, on observe également que la connaissance individuelle est encouragée afin d'adapter les aliments à sa condition propre et ses besoins. Ce mode de recours à la connaissance en vue de la conservation de soi-même n'est pas sans rappeler le souci antique, mobilisant la connaissance non pas en vue de changer la nature de ce souci mais de le satisfaire pour ce qu'il est par nature. En d'autres termes, la période médiévale semble bien prolonger le souci de soi antique, si ce n'est que la diffusion du Christianisme promulgue en sus le double sentiment de culpabilité et de responsabilité, ce qui sous-tend que le « soi » dont il faut se soucier est à refaire entièrement, dans son essence même, quête somme toute infernale.

Voici donc que se superpose au souci de soi antique la conception d'un individu dont la santé relève de la bonne conduite et la maladie, d'une déviance imputable à la faute. Or, c'est bien en partie la culpabilité qui permet de tenir ensemble - et qui le permettra encore à notre époque contemporaine - comme mouvements constitutifs de la formation de l'individu, reconnaissance de normes universelles pointant les moyens de rationaliser l'existence et advenue d'une singularité : « sans [la culpabilité], l'individualisme ne peut s'accorder avec le déploiement d'un univers prescriptif, ni la sculpture de soi avec une recommandation collective. (Queval, 2008, p.50).

Au moment précisément où la psychiatrie proposera, au 19ème siècle, de faire parler le sujet sur lui-même pour le soigner, cette même dialectique structurante de la connaissance de soi sera réactualisée : le sujet est ce qui apparaît entre mise en mots et en lumière d'une singularité et confrontation d'une vision de soi-même à un régime de vérité qui, en retour et à travers même l'auto-examen, propose et impose – porté par le soutien d'un culpabilité individuelle - un ensemble de normes et de valeurs hétéronomes. Ce détour vers la formation de l'individu chrétien nous permet de comprendre les origines d'un paradoxe qui travaille encore aujourd'hui les pratiques contemporaines de santé, et notamment celles de quantification de soi : devenir sujet admet de se faire d'abord objet de connaissance pour l'Autre - et, plus tard, pour les Sciences humaines (Foucault, 1972 ; Lecomte, 2014). Dès lors, comment penser les conditions d'autonomie du sujet ? Est-ce en promulguant une éthique de *l'auto-* ou du *self-* que le sujet contemporain de l'éducation à la santé dérogera à l'assujettissement par la norme, ou bien n'est-ce pas toujours au creuset de cet affrontement entre

objectivation pour la connaissance et expression des singularités qu'une certaine voie pour le sujet autonome est possible ? Le sujet n'est-il pas ce qui sera fait, par lui-même, de cette tentative nécessaire et implicite d'assujettissement, soit la volonté d'autonomie qui en résultera ? (Gauchet & Swain, 2007)

En somme, ce tournant de la formation du sujet par l'aveu et l'incorporation d'une culpabilité est important à saisir pour comprendre, d'une part, qu'un effet ciseau est progressivement en train de se dessiner entre pouvoir normatif sur la vie et expression des choix individuels, fixant leur interdépendance, et, d'autre part, combien les conditions d'autonomisation du sujet seront à penser à l'intérieur d'un processus d'assujettissement inhérent à tout procédé de connaissance dès lors qu'il vise à connaître l'Homme dans sa globalité – homme chrétien ou « homme moyen » bientôt visé par les Sciences humaines.

III. La médecine entre géométrisation du vivant et pédagogie du redressement

> Il faudra attendre un nouveau contexte idéologique pour que la médecine entre dans une scientificité déterminante pour le corps des hommes, quitte à lui ôter sa dimension spirituelle et symbolique.[58]

Alors que le souci de soi s'est doté d'une composante de culpabilité, permettant l'intériorisation de normes d'actions et de désirs constitutive de l'accès à sa propre vérité, nous voulons progresser dans notre compréhension du sujet contemporain de l'éducation à la santé et cherchant ici à comprendre comment s'est progressivement

[58] Le Goff, J., & Truong, N. (2006). *Une histoire du corps au moyen âge*. L. Levi, p.138-139.

ajouté à ces deux précédents mouvements de constitution du l'individu celui de la *quantification* du corps. Nous rappelons que nous cherchons à saisir comment les pratiques de quantification sont parvenues à se diffuser en Europe occidentale, et ainsi quel écho elles ont pu trouver chez le sujet contemporain : quelle vérité celui-ci peut-il projeter en elles et selon quelle conception du corps et de la santé ? Nous devons pour cela comprendre comment une vision quantitative du corps et de la santé a pu s'installer, avant de montrer comment les 18ème et 19ème siècles ont participé, en poursuivant cette entreprise de quantification, à démocratiser et à intérioriser chez chaque individu la nécessité du calcul et de la « mise en chiffre de soi » (Pharabod et al., 2013).

Afin de saisir ce tournant quantitatif du soin, nous choisissons de nous concentrer sur deux aspects : premièrement, la médecine se dote progressivement d'une composante quantitative. La succession des épidémies depuis la fin du Moyen-Âge a mené à former un nouveau regard sur la maladie et sur les modes de la contagion, axé davantage sur l'objectivation de la mise en cause des conduites et du milieu de vie : une première désymbolisation de la maladie, associée à l'intention d'en objectiver les causes systématiques, s'opère dans ce mouvement ; par ailleurs, l'urgence de répondre d'un mal collectif conduit à la quantification du nombre de morts comme moyen de substituer aux « raisons de croire » une objectivation nouvelle du danger. Deuxièmement, se dessine progressivement, durant l'Âge Classique, un regard plus quantitatif sur le corps en tant qu'il prend appuie sur un paradigme mécaniste. C'est cette perspective d'un corps-machine qui va permettre de lier encore davantage thérapeutique et pédagogie, c'est-à-dire soin du corps et projet disciplinaire de son redressement.

1 Objectiver la maladie au temps des épidémies : attester des « raisons de croire », penser le milieu de vie

À mesure que les épidémies traversent le Moyen-Âge tardif, le regard sur le corps, les pratiques de santé et d'éloignement du mal vont s'affirmer du côté du calcul de l'existence plutôt que du côté de la médecine « divine ». Ce glissement nous intéresse car nous rappelons que nous souhaitons comprendre les origines d'une quantification moderne du corps et de la santé. En effet, le soin porté au corps va petit à petit devenir

plus précis, plus technique et intégrer de plus en plus le milieu (environnemental mais aussi social) comme élément déterminant pour le calcul des pratiques de santé.

1.1 Compter la mort, régler la vie : quand les épidémies appellent le chiffre

Progressivement, à partir de la fin du 16ème siècle, les « bulletins de mortalité » réalisés outre-Manche par John Graunt, journaux dans lesquels les paroisses recensent les enterrements, proposent de mettre en forme et en lien le nombre de morts de la Peste avec le lieu d'habitation : cette corrélation permet notamment d'orienter plus rapidement les entreprises d'isolement des populations. Ce phénomène de comptage nouvellement appliqué à la compréhension de la maladie revient au demeurant à remplacer la lecture du destin des hommes dans les astres : une objectivité numérique vient petit à petit « remplacer l'ordre des croyances de la cosmologie judiciaire » (Corteel, 2020, p.18). Ce sont les chiffres et les ordonnancements des recensions qui, désormais, alertent sur la *probable* recrudescence d'une épidémie. Voilà que ce n'est plus, dans ce contexte, la subjectivité qui suggère un *probable* en prenant appui sur un ensemble de croyances ou d'intuitions expertes, mais bien l'indéniable surgissement, par le biais du comptage, d'évènements de maladie, posés dès lors comme « unités définies, identifiées et stables » (Desrosières, 1993/2000). La pensée probabiliste subjective - celle fondée sur les « raisons de croire » - bascule vers une compréhension qui se veut plus objective, basée sur la fréquence et les moyennes (*Ibid.*). Cette « géométrisation du hasard de la mortalité », ainsi que Mathieu Corteel la nomme, initiée par les bulletins de Graunt puis à travers les calculs de l'espérance de vie des frères Huygens, relève d'un « processus de mise en place de faits généraux, [par lequel] on façonne les faits "à l'aide de concepts mathématiquement maniables et quantitativement exprimables" » (Martin, 2020, p.111) et suppose un « cadre d'intelligibilité » (*Ibid.,* p.108) des phénomènes qui associe à la formation de la connaissance une intention d'ordonnancement, de maîtrise et de production du réel inédite.

Il en va des modes de construction de la connaissance comme des modes de représentation du corps : la lecture plus objective du corps et de son environnement dont il est question à présent cohabite avec l'intention d'orienter les forces et les résistances devant la maladie plutôt que d'y répondre par l'isolement ou par des procédés

d'éloignement d'un mal déjà présent. Cette entreprise de comptabilisation des risques et des comportements sanitaires ne cessera jamais son expansion, que ce soit avec l'émergence de l'hygiénisme deux siècles plus tard ou, plus contemporainement, avec l'émergence de la médecine prédictive et l'analyse de données par l'intelligence artificielle.

Cela nous renseigne sur ce qui motive peu à peu l'emploi de la métrique dans la médecine : il aura, de fait, fallu que la maladie soit perçue non plus comme le drame intime du déséquilibre humoral d'un corps en proie à un mal bien singulier, mais plutôt comme l'agression localisée de la vie dans son ensemble ; **on quantifie parce qu'on admet l'existence d'un mal qui transcende les singularités, qui possède ses propres régularités pour s'adresser désormais à tout un collectif d'hommes dans l'intention immédiate d'une préservation des effectifs[59] :**

> La maladie et son traitement par un médecin constituent un évènement unique, et longtemps cette singularité a été revendiquée par le corps médical, réticent à toute forme de catégorisation et de totalisation risquant de briser le « colloque singulier » entre l'homme de l'art et le malade. Mais cette résistance cède facilement quand la maladie devient un problème collectif appelant des solutions globales : l'épidémie et notamment sa prévention. (Desrosières, 1993/2000, p.105)

Désymbolisation de la maladie d'une part et volonté de soigner les masses, d'autre part, participent de concert à l'appel d'une objectivation du réel par la métrique. Si le corps n'est pas encore directement mesuré – contrairement aux flux de mortalité - l'évolution de sa compréhension ainsi que de ses imaginaires va signer peu à peu les prémices d'un tel projet.

1.2 Désymbolisation de la maladie et prémices d'une médecine du milieu

Les épidémies, en plus de conduire à l'introduction de la métrique comme moyen de circonscrire et d'anticiper les foyers de contamination, vont progressivement entraîner l'élaboration d'une santé publique et d'une médecine du milieu amenée à

[59] Rappelons que l'emploi massif de grands recensements aura lieu après la Révolution française dans le but de garantir l'économie et donc le bon renouvellement des populations par tranches d'âge dans un pays dont la démographie a été mise à mal par une succession de guerres. (Percheron & Rémond, 1991)

régenter les comportements pour améliorer l'hygiène collective. Une compréhension progressive de la maladie comme résultante d'une confrontation à un milieu de vie inadéquat va appeler à de nouveaux remèdes axés sur une rationalisation inédite des comportements humains et la réorganisation physique des villes et des foyers.

Le 13ème siècle véhicule encore largement la théorie antique des humeurs[60] : c'est leur déséquilibre accidentel qui occasionne la maladie. L'attention aux fluides corporels est très grande et s'explique par la volonté de rééquilibrer souvent par soi-même les humeurs, à travers notamment des pratiques de saignées ou de purges. La maladie est une pourriture qu'il faut repousser par l'ajout de pureté, c'est-à-dire en rétablissant un équilibre des humeurs corporelles et donc en augmentant ses défenses face aux différents maux. Georges Vigarello détaille nombre de recettes et d'aliments qui sont utilisés en fonction de l'humeur qu'ils incarnent et dont le corps manque lorsqu'il souffre : les épices et les vins, par exemple, sont perçues comme des substances volatiles et inflammables ; elles sont donc utilisées pour contrer le feu de l'esprit et brûler, à leur tour, les humeurs fautives (Vigarello, 2016). De la même façon, il est attendu de l'eau de vie qu'elle rétablisse la température corporelle et, se faisant, repousse la fatigue et les maladies. Enfin, nombre d'objets sont portés afin de tenir le mal éloigné (pierre, pendentifs, os animal, anneaux protecteurs) en ajoutant de la pureté autour du corps. Conformément à cette vision du mal comme ce qui provoque un déséquilibre dans le système des humeurs, la santé, elle, sera considérée comme inhérente aux substances ou aux objets permettant de contrebalancer ce déséquilibre. La santé est, pour l'heure, *dans* les aliments consommés, les objets portés, explique Vigarello, dans les choses qu'on apporte au corps pour rétablir l'équilibre des fluides. Elle n'est donc pas encore perçue comme processus, encore moins comme effort ou travail d'évitement, mais on entrevoit combien, au-delà de la figure du Christ Médecin, les individus travaillent à leur propre défense et ce, en admettant une compréhension de plus en plus fine et précise de leur corps.

L'épidémie de Peste noire au 14ème siècle marque la survenue d'un mal nouveau qui s'apprête à modifier la perception du corps lui-même. Devant l'évidence inédite

[60] C'est une théorie qu'on impute souvent à Hippocrate (460-377 avant J.-C.). A partir du 12ème siècle en Europe, de nombreux textes de médecine antique sont traduits et diffusés, c'est le cas de ceux d'Hippocrate dont l'influence ne décroîtra significativement qu'à partir de la fin du 18ème siècle.

d'une contamination, l'attention au corps s'oriente vers la problématique de sa porosité, soit vers la peau et le système respiratoire comme lieux de transmission de la maladie. (Vigarello, 2016, p.51). Les démarches de préservation de soi vont se faire plus complexes, tant *se soucier du corps, cette fois-ci, ne consiste plus seulement à chercher dans les objets ou adjuvants divers la promesse d'un équilibre des fluides, mais aussi à se soucier du milieu de vie*. Dès lors, les lieux sont jugés dangereux au même titre que le corps du malade que l'on tient écarté. C'est pourquoi en plus de la mise à distance du malade, on va porter attention à l'air : froid et humide, il peut s'avérer dangereux et l'on cherche, en réaction, à fermer les pores de la peau pour parer l'humidité. Progressivement et essentiellement au 15ème, de nombreux bains publics vont être fermés pour être accusés de fragiliser le corps, de le rendre perméable à la maladie. On dresse progressivement une barrière entre le corps et le milieu.

La survenue de la syphilis déplace à nouveau le regard sur le corps. En comparaison avec la peste, la contagion n'est plus tant le problème de l'air contaminé que celui du simple contact humain. Et pour la première fois, là encore, le contact d'humain à humain est pensé comme une cause possible de contamination. Le mal prend un visage différent : il n'est plus le produit d'un monde extérieur dangereux et qui s'infiltre dans le corps ; il prend, avec la syphilis, la forme d'une « semence » provenant de *l'intérieur* du corps lui-même. Vigarello parle du passage d'une « dissémination indiscernable » à une « transmission localisée », de personne à personne. Au danger de la syphilis, on répond simplement par l'isolement des malades. Car pour l'heure, il est encore inenvisageable de *promouvoir* des méthodes de défenses individuelles : se préserver dans l'acte sexuel n'est pas quelque chose de pensable au 15ème siècle. Ce sont des attitudes qui, du fait qu'elles paraissent relever de l'instinct, ne sont pas, à cette époque, sujette à une quelconque prévention : rien ne permet alors d'envisager l'idée d'impacter les conduites intimes des personnes, comme le fait la prévention d'aujourd'hui. **Nous voyons progressivement s'amorcer une forme de médecine qui recouvre petit à petit la seule perspective qualitative d'une attention portée sur les humeurs. En effet, à mesure que l'attention au mal se spécifie et que de nouveaux symptômes apparaissent, les gestes du soin admettent de plus en plus de paramètres et de calculs individuels, intégrant le milieu, et le contact avec autrui**. Les pratiques d'évitement du mal se complexifient nettement, en même temps que la perception du corps, de ses points de fragilité et des conditions du maintien de ses

résistances. La médecine franchit un nouveau pas dans l'individualisation et la rationalisation des gestes d'attention du sujet envers son propre corps : elle ne propose bientôt plus d'intervenir seulement en temps de crise, mais de s'interroger sur les conditions favorisant la transmission à même le milieu de vie. Ce déplacement d'une médecine de crise vers une médecine du milieu n'adviendra complètement qu'au courant du 18ème siècle (Foucault, 1994/2000, p.518), mais si, d'ores et déjà, le soin ne concerne plus seulement le corps mais aussi la maison, les bains publics, les rassemblements et tout l'environnement du sujet, alors la perspective d'une association entre thérapeutique et discipline, entre objectivation des causes de la maladie et déploiement de mesures d'hygiène élargissant le champ de la médecine (*e.g.* procédures d'isolement, fermetures des bains publics, recommandations de gestes d'hygiène au sein des foyers, *etc.*) se dessine ici très largement. Il ne s'agit pas encore de constater en tant que tel l'introduction du calcul métrique dans l'organisation de normes d'hygiène, comme cela s'augurera au 19ème siècle, mais bien d'en pressentir le terreau.

2 Révéler les régularités du corps. Le corps machine au sein d'une alliance entre thérapeutique et pédagogie

Si, d'un côté, nous venons de le voir, la volonté de quantifier l'ampleur des maladies s'associe au projet d'une réorganisation des milieux de vie et donc des conditions d'hygiène des individus, d'un autre côté, une conception de plus en plus quantitative du corps s'associe elle aussi à un projet de rationalisation du corps individuel : celui-ci va être pensé et organisé de manière à répondre à de nouvelles exigences morales, sociales mais aussi, selon ce qui nous intéresse ici, sanitaires. Nous voulons ici tenter de mettre en lien l'émergence d'une compréhension mécaniste du corps avec le renforcement d'un projet de correction des attitudes corporelles au 17ème siècle qui associe de manière inédite pédagogie et thérapeutique. Cela nous permettra de comprendre pourquoi, aux siècles suivants, quantification des populations et rationalisation des comportements individuels s'adosseront comme les deux faces d'un même pouvoir : la biopolitique. S'il faut le redire, les pratiques de quantification de soi doivent être analysées au prisme de ce lent cheminement du sujet vers un souci du corps qui intègre un souci de sa mesure quantitative, et nous tentons ici de dresser la généalogie d'une telle imbrication.

2.1 Les imaginaires du corps-machine pour révéler les géométries du corps

Cette lente désymbolisation de la maladie qui accompagne son objectivation et la rationalisation progressive des modes de vie est donc précipitée par l'urgence des épidémies, mais elle est également portée par les découvertes anatomiques qui vont reprendre de plus belle aux 16ème et 17ème siècle. Sur la base d'une observation sans précédent du corps humain et qui tranche avec la compréhension du sujet que l'Église promouvait, des avancées médicales notables voient le jour : William Harvey théorise la circulation sanguine ; de nombreuses dissections, finalement autorisées par le pape, permettent à De Vinci ou Vésale de détailler et d'illustrer la configuration interne du corps humain quand Galien n'opérait ses dissections que sur des singes ; Ambroise Paré réalise des progrès chirurgicaux comme la ligature des artères ou la trépanation qui permettent de préserver davantage le corps. En miroir de ces nouvelles explorations et représentations médicales, il va se diffuser plus largement et notamment dans l'histoire des idées tout un imaginaire biomécanique du corps (Vigarello, 2016) fait de rouages et de vaisseaux, fonctionnant comme une « pompe », une « fontaine » ou même une « horloge », pour reprendre le genre d'analogies que Descartes mobilise afin de théoriser le corps machine (1667). Ce travail de perception et de reconceptualisation nouvelle de ce qui fait l'assemblage et le fonctionnement du corps participe à révéler ce qui, en lui, tient proprement d'un modèle mathématique, d'une dimension quantitative, donc, et plus seulement qualitative de ses propriétés[61]. Ce changement de regard s'associe à une remise en question de moults préceptes médicaux de l'époque. De premières critiques des contes et traditions médicales émergent, ainsi que la mise en doute des joyaux protecteurs et autres objets censés éloigner le mal, tant loués depuis le Moyen-Âge et

[61] Pour autant, la notion de machine n'est pas à rabattre sur l'idée d'un simple agencement de composants matériels, elle intègre une vision toujours plus fine du corps et qui permet de lui restituer toute sa complexité – et donc, son individualité - notamment dans son intrication avec l'esprit. Descartes le premier, après avoir théorisé une biologie mécanique du corps en vue de l'administration d'une meilleure thérapeutique, finit par reconnaître qu'il n'est pas suffisant de considérer le corps comme simple étendue mais que la définition de « substance psychophysique » lui convient mieux (Schuhl, 1975). Pour Leibniz, le corps est bien un agrégat, une machine formée par divers composants « diversement figurés et disposés, qui interagissent selon des liaisons purement matérielles, assurant entre eux des poussées, des tractions, des transmissions de mouvements par juxtaposition et contact. » (Fichant, 2003, p.3). Mais la machine du corps humain admet quant à elle un principe autonome de mouvement et de pensée, et qui seul rend possible la perception : c'est le concept de Monade, substance indivisible et dotée d'un principe interne, singulier, qui permet à la thèse mécaniste de Leibniz d'admettre l'harmonie entre corps et âme chez les humains (Leibniz, 1690/1994, p.98).

basculant dorénavant dans la superstition (Vigarello, 2016). Rabelais, médecin du 16ème siècle, narre avec ironie les croyances erronées sur le corps et la médecine, fondées sur la superstition et les mythes anciens : Gargantua, remontant le long de la veine cave de sa mère, finit par s'extirper par son oreille gauche (Rabelais, 1534/1996, p.89) ainsi qu'Ève est faite de la côte d'Adam ; Panurge guérit Epistémon de sa décapitation avec du vin, de l'onguent « ressuscitatif » et seize points de suture (Rabelais, 1532/1996, p.307).

Afin de favoriser le bon fonctionnement du corps-machine, il faut fluidifier le corps, libérer les vaisseaux sanguins, évacuer les mauvais fluides. C'est pourquoi, du côté des pratiques de santé, les douches, les lavages d'estomac, d'intestin ou encore les saignées sont particulièrement en vogue. Leur mode d'action répond au problème suspecté du manque de fluidification des vaisseaux ou du passage des fluides dans les différents organes : il faut favoriser le passage des fluides que l'on se représente à présent beaucoup plus intensément et précisément. Mais ces pratiques n'ont plus grand-chose à voir avec celles qui étaient pratiquées au Moyen-Âge alors qu'il s'agissait de rééquilibrer les humeurs par la purge. À présent, il s'agit de désengorger, d'éliminer un excès qui gêne au bon fonctionnement du corps. De fait, la vision mécanique du corps suggère de penser la maladie comme un problème d'incommodité, d'indisposition ; non plus comme un problème d'équilibre entre les humeurs mais plutôt d'encombrement. Georges Vigarello montre combien l'ensemble des gestes quotidiens seront revisités dans la perspective de permettre la bonne circulation des fluides corporels. Il se diffuse notamment des suggestions quant à la position du corps et de la tête lors du sommeil, afin de permettre la meilleure circulation des « vapeurs ». Ainsi, puisque « les représentations du corps ne privilégient plus la mention des matières humorales, mais celle du montage mécanique » (Vigarello, 2018, p.79), les clefs du fonctionnement du corps humain sont de moins en moins imputées aux influences cosmiques, mais bien davantage à une mécanique interne que l'on parvient de mieux en mieux à observer, à dessiner, en un mot : à objectiver. **La compréhension du corps, inspirée dès lors par le modèle mathématique emprunte un tournant quantitatif.** Cette perspective nous paraît indissociable de la tentation de la mesure du corps qui s'amorcera au 18ème siècle et qui achemine lentement le sujet contemporain vers le projet de l'automesure, en tant, nous allons le voir, qu'elle inspire une nouvelle forme de pouvoir sur le corps, associée à sa thérapeutique.

2.2 Une intention correctrice fondée sur une « géométrisation » du corps

Cette vision plus élaborée du corps comme matière flexible, relativement poreuse aux forces et aux matériaux extérieurs, composée de différente parties et formes, va progressivement s'accompagner d'une intention correctrice qui se précise de plus en plus en avançant vers les Lumières et qui s'apprête à déborder le cadre strictement thérapeutique : **le corps compris dans son essence mécaniste rend pensable un travail au long cours sur son évolution qui appelle le secours de la pédagogie** (*e.g.* traités de civilité, ensemble de conseils donnés aux parents dans l'éducation des enfants).

Cette vision du corps comme machine renouvelle, de fait, le regard porté sur lui en fixant notamment l'attention sur ses mouvements : il évolue selon un ensemble de mouvements, de contraintes posturales, de tensions musculaires et c'est sur cela qu'il faut désormais agir pour corriger les postures que l'on juge déviantes, c'est-à-dire pas suffisamment rectilignes. La compréhension mécaniste s'associe donc à une volonté de redressement en tant, d'une part, qu'elle identifie les déviations corporelles par analogie avec celles des rouages mécaniques et que, d'autre part, elle autorise à appliquer aux corps des techniques de redressement externes elles aussi inspirées par la connaissance mécanique – la plus parlante étant celle du corset. La vision mécaniste du corps permet de tenir ensemble une désymbolisation du corps par la conscience de ses agencements mécaniques internes et le projet disciplinaire de calculer et d'opérer des exercices de correction du corps en retour. Ce projet annonciateur de l'orthopédagogie, s'il mûrit pour l'heure seulement dans les hautes sphères de la société et ne se précise pas tout de suite vers l'intention de la métrique du corps, repose néanmoins, en nous acheminant vers la fin du 17ème siècle, sur la pensée d'une mécanique du corps, comme de celle des instruments qui l'entourent (*e.g.* corsets, méthodes de suspension, d'étirement, d'habillement, *etc*.), perçue comme la garante de « géométries souveraines » (Vigarello, 2018, p.80) du corps.

> Le corps ne peut plus être ce microcosme où viennent se correspondre les « lacs et les rochers de la Terre », mais une machine dont les techniques humaines peuvent indirectement illustrer les rouages (*Ibid.*, p.69).

Un pouvoir pédagogique se renforce au 17ème siècle en s'adossant à la thérapeutique, sous la forme de pratiques de correction et de redressement des attitudes qui doivent être réalisées sur le temps long de la croissance de l'enfant ou de l'adolescent. La pédagogie se lie à la thérapeutique précisément au moment où la santé requiert un travail sur les forces et les résistances du corps : *résister à la maladie ou à l'affaiblissement se prépare bien en amont et s'envisage bien au-delà de l'espace-temps thérapeutique déployé traditionnellement en temps de crise*. Nous posons que le phénomène de médicalisation de l'existence qui émergera au 18ème siècle puise ses sources dans la pensée d'un corps à redresser, c'est-à-dire à soigner et à guider en dehors de la maladie, finalement, à éduquer.

Ce qui est primordial à saisir dans notre tentative de dresser une généalogie de la quantification de soi, c'est la façon dont cette vision mécaniste du corps et du travail de sa rectitude (*i.e.* exercices de redressement du corps des enfants, désir de géométrisation des postures et des appuis, techniques de corsetages et de fabrication de la silhouette, descriptions et conseils posturaux, *etc.*) va rencontrer aux siècles suivant, la volonté de gouverner les masses et la possibilité d'établir un ensemble de normes quantitatives servant de repère à cette entreprise. En somme, nous devons comprendre comment cette volonté de rationaliser le corps en vue d'une meilleure santé va à la fois se préciser vers la reconnaissance d'un pouvoir d'action du sujet dans les exercices corporels (travail des muscles, volonté de renforcement selon des déviances plus précisément répertoriées), et rencontrer une nouvelle forme de pouvoir (que Foucault nommera biopolitique). Cela va parachever à la fois la quantification comme dispositif de savoir et l'élargissement du médical et du souci de l'hygiène à l'ensemble des sphères sociale et privée. Petit à petit, à l'orée du 20ème siècle, la mesure du corps deviendra souci du sujet.

2.3 Une dé-moralisation de la maladie qui engage bientôt l'individu sur la voie d'une nouvelle responsabilisation

Les nouvelles techniques d'objectivation du corps et de la maladie déployées en amont des Lumières ont participé d'une désymbolisation de la maladie qui dédouane pour un temps l'individu de ses responsabilités en imputant le mal à des causes de plus en plus clairement identifiées (*e.g.* milieu de vie, encombrement des vaisseaux,

dysfonctionnement mécanique, *etc*.). Pour autant, à travers l'intention correctrice qui se dessine et que, proprement, la conception plus mécanique du corps rend possible, le sujet s'achemine à nouveau, progressivement, vers une nouvelle forme de responsabilisation à l'égard de la maladie : l'objectivation croissante du fonctionnement du corps humain participera bientôt, au 18ème siècle à préciser les potentialités internes du corps (travail musculaire notamment) (Vigarello, 2018) et appellera la volonté et la maîtrise de soi comme outils du redressement en vis-à-vis d'un projet collectif de perfectionnement de l'Homme. C'est tout l'enjeu de cette re-moralisation à venir des conduites humaines (J.C. Weber, 2020), en tant qu'elle s'adosse à l'emploi de la statistique au 19ème siècle, que nous allons tenter de saisir ci-après afin de comprendre la tension qui s'opère aujourd'hui entre volonté d'autonomie dans le soin et surgissement d'une culpabilisation et d'une intensification de l'anxiété individuelle au sein de ce projet.

IV. Quantifier, normaliser, soigner : prodromes de la quantification de soi au temps de la statistique humaine

Le Moyen Âge tardif et l'Âge classique ont vu progressivement émerger les prémices d'une médecine plus quantitative, tranchant petit à petit avec la théorie des humeurs largement déployée durant le Moyen Âge. La multiplication des dissections et l'invention du microscope permettent d'objectiver des fonctionnements physiologiques restés insoupçonnés jusqu'alors ; l'interne du corps commence à être reproduit sous forme d'illustration et son fonctionnement systémique, plus largement diffusé. Par ailleurs, la réaction devant les épidémies intègre désormais des bulletins qui recensent le taux de mortalité, suivi de près afin d'en postuler l'éventuelle reprise ou accalmie. Devant le risque de la mort, le calcul d'un futur proche par le chiffre s'oppose à la lecture du destin dans les astres.

Au 18ème siècle, une partie de la discipline médicale va résolument prolonger ce sillon de l'appréhension quantitative du corps, l'élargissant aux conduites humaines dans leur globalité, en s'emparant de techniques de quantification[62] qui se développent comme moyen de compréhension de l'homme perfectible au moment où Rousseau théorise la possibilité de sa régression collective. De plus, à mesure que la médecine devient quantitative, et ce, devant la volonté hygiéniste de « redresser » l'homme et d'en préserver la santé, elle va aussi répandre ses normes sur tous les aspects de l'existence. Pour autant, et c'est là le paradoxe qui traverse l'ensemble de notre chapitre, et dont nous tentons de saisir le fonctionnement, le souci de soi, lui, ne cesse de s'intensifier en ces temps de confrontation entre science et médecine. Nous finirons en effet par voir à quel point le rapport à soi et au corps continue de s'intensifier et de se spécifier vers ce que Georges Vigarello nomme le « sentiment de l'existence », tout en s'adossant à un projet de rationalisation du soi sans précédent. En somme, nous voulons montrer ici *comment et pourquoi les préoccupations de santé et le souci de soi se sont intensifiées à l'échelle de l'individu à mesure qu'elles se sont heurtées au projet politique de maîtriser la santé des populations*.

Nous voulons premièrement montrer comment la philosophie de la perfectibilité a impulsé un nouvel usage de la quantification, à savoir sa mise au service de la connaissance de l'homme dans le but d'infléchir plus précisément et d'améliorer le milieu de vie et les comportements humains dans le sens de leur amélioration. Cette théorisation inédite d'un humain perfectible infléchit en toile de fond l'exercice de la médecine, désormais soucieuse de promouvoir des comportements collectifs devant la nécessité de *prévenir* les maux et s'emparant de moyens statistiques pour ce faire.

Deuxièmement, cela nous amènera à mettre en regard l'émergence d'un paradigme « positif » de la santé (on rompt définitivement avec une conception de la santé comme *absence de* maladie) avec l'apparition d'un phénomène de médicalisation de l'existence qui facilite grandement, par suite, l'individualisation et l'appropriation des

[62] La quantification est « l'action permettant d'exprimer une qualité par une quantité » (Martin, 2020, p.6), elle est exprimée sous forme de chiffres ou de graphiques. L'acte de quantifier suppose un acte de conversion de la qualité par un chiffre ou une expression quantifiée, là où la mesure remplace une valeur numérique continue par une valeur quantitative. À cet égard, la « quantification de soi » apparaît comme un oxymore indéfectible et questionnant sur les plans épistémique et éthique ; c'est pourquoi nous ferons prioritairement l'usage du terme « quantification » dans cette thèse.

techniques de mesures développées initialement en vue de la saisie du collectif. Quelle subjectivation, quelle appropriation personnelle, va pouvoir être faite des savoirs techniques sur le corps qui se diffusent et comment va-t-elle pouvoir s'articuler au régime des sensations pour fonctionner avec elles ? Le corps ne devient-il rationnel qu'à mesure que le sujet s'apprête à le considérer davantage comme objet ? Que deviendra alors le souci de soi forcé de combiner de plus en plus avec une connaissance technique du fonctionnement corporel, à plus forte raison à l'heure où les médias numériques décuplent les possibilités l'accès à l'information en santé ?

1 Quantifier pour progresser : un projet hérité des Lumières, porté par la médecine

Nous voulons tout d'abord situer le projet de mobilisation épistémique des statistiques et de formation des sciences humaines dans le contexte philosophique et humaniste de la seconde moitié du 18ème siècle. De fait, il semble que la perspective, largement impulsée par Rousseau, d'une humanité qui n'est jamais vouée seulement au progrès, inspire très largement, dans le sens assumé d'une recherche de perfectibilité, le projet de quantification des conduites humaines qui se concrétisera sur les plans social, politique, épistémique et enfin médical au siècle suivant. Autrement dit, il nous semble que nous ne pouvons pas situer l'origine directe des pratiques de quantification de soi sans mentionner ce qui, dans les questionnements anthropologiques de l'époque appela à l'objectivation, par le calcul statistique, d'un équilibre souhaitable à l'échelle des populations et donc, pour la première fois, de seuils quantitatifs autour desquels organiser les modes d'existence de ces populations.

1.1 L'humain perfectible : entre possibilité du progrès et menace de sa dégénération

> Mais, quand les difficultés qui environnent toutes ces questions laisseraient quelque lieu de disputer sur cette différence de l'homme et de l'animal, il y a une autre qualité très spécifique qui les distingue, et sur laquelle il ne peut y avoir de contestation, c'est la faculté de se perfectionner ; faculté qui, à l'aide des circonstances, développe successivement toutes les autres, et réside parmi nous tant dans l'espèce que dans l'individu, au lieu que l'animal est, au bout de

> quelques mois, ce qu'il sera toute sa vie, et son espèce, au bout de mille ans, ce qu'elle était la première année de ces mille ans. (Rousseau, 1754/2004, p.117)

Parce que l'homme est capable de réfléchir à ses sens et à ses impressions, d'y résister, et, par là, de ne pas obéir au seul instinct, il diffère par nature de l'animal. De plus, ce libre arbitre s'accompagne d'une « faculté de se perfectionner » qui ne laisse plus aucun doute quant à leur différence : l'homme est celui qui, de par l'existence de la raison, l'exercice de la réflexion et de l'apprentissage, possède la capacité de transcender cette nature. Pour cause, en l'espace d'une vie ou d'une génération, l'homme change au point parfois de devenir autre, méconnaissable dans ses gestes, ses opinions, ses connaissances ou ses aptitudes. Mais la façon dont Rousseau introduit la notion de perfectibilité dans son *Discours sur l'origine et les fondements de l'inégalité parmi les hommes* amorce un problème anthropologique relativement neuf : si l'homme dispose naturellement d'une faculté de progresser, alors la question des usages faits de cette faculté doit se poser, en tant qu'ils pourraient aussi bien engager l'individu sur la pente de la régression. Par vieillesse comme par accident, Rousseau souligne que les savoirs ou les diverses facultés développées pendant la vie humaine sont parfois susceptibles de décroître ou de se perdre. Au final, si l'animal n'a rien à perdre qu'il n'ait eu par ailleurs à développer, à apprendre, à parfaire, l'homme ayant pourtant accumulé tout un ensemble de facultés au cours de son existence pourrait bien retomber, à terme comme par accident, « plus bas que la bête même ». (Rousseau, 1754/2004, p.117-118)

> Qu'on ne s'y méprenne donc pas : la perfectibilité est une idée dysphorique, qui renvoie à l'inquiétude du siècle sur la possibilité de corruption et de décadence inscrite dans tout devenir historique. (Lotterie, 2006, XIX)

En relevant la nécessité de penser la perfectibilité, Rousseau brosse d'une part le portrait de ce qui, chez l'homme, cause la dégénération et, d'autre part, il dégage la perspective d'une éducation qui se ferait l'outil privilégié de la perfectibilité.

En ce qui concerne, d'abord, l'origine d'une telle tendance à la dégénération chez l'homme, Rousseau amorce une vision spécifique du mal, à savoir imputable, originellement du moins, à un écart de l'homme vis-à-vis de la nature. Cet écart, à la fois immanent et dépravant, se matérialise par les désirs, les tentations extérieures, les inimitiés, les convoitises, en bref, tout ce qui tire les hommes hors du terrain de l'autoconservation. Au fond, c'est bien le rapport à soi-même qui est central dans

l'avertissement que lance Rousseau à travers ce second Discours. L'homme est homme – est donc immédiatement menacé dans sa progression et dans son émancipation – en tant que son inclinaison à la comparaison, à la convoitise, au désir de reconnaissance, à l'iniquité, l'emporte et recouvre *l'amour de soi*, siège de l'instinct de conservation de soi comme de la compassion et que Florence Lotterie qualifie de « souci de soi » (2006, p.57).

Par suite, le progrès, qu'il soit bénéfique ou au contraire dépravant, engage une relecture temporelle de l'existence humaine : l'*hic et nunc* est en partie plein de l'homme de demain, dès lors que toute pratique, que tout savoir, que toute rencontre est susceptible de déterminer l'évolution future d'un individu ou d'un groupe d'individus. Tranchant, d'une part, avec la perspective théologique de l'homme pensé à l'image de Dieu, et, d'autre part, avec une compréhension téléologique de l'existence commandée par sa finalité, la thèse rousseauiste place l'homme au centre d'un processus de perfectionnement encore jamais théorisé. « Former l'homme nouveau, c'est se tourner vers l'avenir » (Lotterie, 2006, p.65) et c'est surtout engager la responsabilité des hommes dans cette tâche. C'est *l'éducation* qui apparaîtra dès le 18ème comme le premier outil de la perfectibilité, en tant qu'elle répond au souci d'anticiper et de préparer à l'existence future. De fait, l'homme à l'état de nature est à la fois un être distinct de l'animal car doté de raison et un être qui, par nature, a besoin du secours d'autrui pour apprendre à faire usage de cette raison, afin qu'elle rende possible la vie en société, la préservation de soi comme des autres. Si « l'homme ne peut devenir homme que par l'éducation » (Kant, 1803/1886, p.40-42), il conviendra, face au risque de dérive de l'esprit humain imputable à une conduite immature et fluctuante de la raison, d'affirmer la posture corrective et disciplinaire développée à l'âge classique[63] : éducation et directivité émergent dos à dos en réponse au caractère plastique, perméable, praticable de l'esprit humain. Plus le sentiment de la dégénération domine dans les consciences et plus l'éducation – qu'il s'agisse de celle de l'esprit ou du corps – intègre la « correction », la

[63] Le moment d'apprentissage d'une *culture*, de savoir-faire, de formation de la pensée, s'il est primordial, ne peut pas suffire. Le moment d'éducation le plus impérieux et qui doit advenir le plus précocement possible dans la vie de l'enfant est bien d'abord celui de la *discipline*. Le sujet qui ne saurait éprouver la contrainte des lois et du même coup s'y soumettre doit en premier lieu subir cette forme purement « négative » de l'éducation. Il est question dans ce temps-là non pas de travailler à l'apport d'une culture mais d'effectuer une négation sur les résistances à l'obéissance, et, par-là, de « dépouiller l'homme de sa sauvagerie. » (Kant, 1803/1886, p.40).

« régénération » comme mode d'intervention : il s'agit avant tout de « redresser » (Lotterie, 2006, p.51).

Mais – et cela est fondamentalement nouveau en cette deuxième partie de 18ème siècle - si la perspective de la dégénération rencontre le projet d'une éducation directive ainsi qu'émergeaient déjà dos-à-dos la pensée de l'incivilité et celle du redressement au siècle précédent (Vigarello, 2018), le concept de « perfectibilité » renvoie ici à la question de la liberté : « le discours de 1755 pose bien la liberté de choisir un destin plutôt qu'un autre comme une caractéristique également 'distinctive' de l'homme » (Lotterie, 2006, p. xviii). Ce n'est pas pour rien si l'éducation des enfants, bien qu'elle vise à présent le renforcement du système moteur et nerveux, promulgue une nouvelle liberté – qui est du même coup une condition d'éducabilité - du mouvement et de l'exercice : l'enfant doit désormais être laissé libre de déambuler dans la pièce plutôt que retenu dans un maillot ou dans un berceau qui pourraient entraver un développement prometteur, il doit pouvoir s'habituer graduellement au froid plutôt que d'en être constamment coupé et injustement préservé. C'est là une rupture nette par rapport aux siècles précédents : le corps doit être mis à contribution afin de garantir au mieux possible l'autonomie de l'individu, soit sa capacité à se défendre de *l'intérieur*, à *se* redresser lui-même du fait même de la vigueur et de l'exercice corporel. « La protection du corps est ici directement liée au déclenchement d'une puissance, sa mise au travail. » (Vigarello, 2016, p.170). Prévenir la maladie revient, de façon inédite, à parer une faiblesse comprise comme consubstantielle à la nature entropique du corps, et à rechercher, partant, sa fortification, son affermissement, la tonification de ses fibres et de ses muscles (*Ibid.*, p.156). Ce changement nous intéresse particulièrement, en tant qu'il suppose que l'éducation telle qu'elle évolue au 18ème siècle signe avec force le paradoxe entre invitation à l'autonomie et invitation au « perfectionnement de soi » renouvelant la responsabilité individuelle, entre promotion de la liberté de mouvement et nécessité de l'action calculée sur soi-même. **Les pratiques contemporaines de quantification de soi sont en effet fortes de ce lent cheminement vers l'individualisation des conduites, supporté par la reconnaissance et l'intériorisation d'un nouveau pouvoir d'agir en vue d'effectuer une négation sur son propre corps et sur sa propre santé**. Nous reviendrons à la fin de ce chapitre sur cette nouvelle forme de pouvoir que suppose l'adhésion à des normes corporelles, caractéristique d'une deuxième et dernière face du

biopouvoir, et qui constitue la grande nouveauté du 18ème siècle, à plus forte raison du 19ème siècle, sur les plans épistémiques et anthropologiques.

À compter des Lumières, un des enjeux de la pédagogie et des disciplines médicales sera bien de tenir ensemble la reconnaissance d'une grande autonomie du sujet et la nécessité d'intervenir auprès d'autrui sur le mode toujours plus vertical de la correction par l'hygiène et l'exercice physique. L'éducation à la santé contemporaine puise au 18ème siècle l'origine de sa plus grande et impétueuse problématique : *comment orienter les comportements en santé de sujets chez qui nous reconnaissons l'autonomie et la nécessité d'adhérer volontairement et librement à ce qui se donnait d'abord comme prescriptif ?* Ce double enjeu ne laisse pas de perdurer et de nous questionner aujourd'hui, d'autant plus à l'heure où des dispositifs intelligents d'automesures sont diffusés sans recommandations ou accompagnement. Le gain d'autonomie, s'il en est, permis dans les nouveaux dispositifs d'accompagnement à la santé, se paye-t-il d'une responsabilité individuelle grandissante ? Ces dispositifs ne risquent-ils pas d'accentuer, par suite, un sentiment d'impuissance ou de culpabilité devant les aléas de la santé ? Quant à la responsabilité de l'Autre soignant ou de l'Autre éducateur en santé, que peut-elle être et comment doit-elle se positionner dans un contexte de très forte horizontalisation de l'accès et de la formation du savoir en santé ?

Ce qui nous importe à présent est d'observer combien cette volonté de redressement des corps et des esprits au 18ème, projet pour l'heure philosophique et moral, a moyenné un projet absolument inédit au siècle suivant, de nature techno-scientifique cette fois : la recherche, par l'observation clinique et le calcul statistique de concert, de modèles types de fonctionnement humain, de tout ce qui, dans le fonctionnement social, psychologique ou biologique des hommes, constitue une moyenne universelle, une « norme » de la droiture physique et morale et qui promet de s'afficher comme le premier rempart anthropologique à la dégénération.

1.2 Assurer le progrès : la quantification à l'assaut de l'homme « normal » au 19ème siècle

Rappelons que nous cherchons à cerner ici la manière dont le sujet lui-même en est venu à reprendre à son compte, à s'approprier – c'est-à-dire à subjectiver – à la fois

la nécessité d'infléchir ses propres conduites en vue d'une meilleure santé et les moyens d'objectivation portés par de nombreux dispositifs (*e.g.* règles hygiéno-diététiques, promotion de l'autosurveillance, démocratisation de l'automesure, *etc*.) pour ce faire. La compréhension de ces mouvements doit nous permettre de penser les enjeux et les formes éventuelles d'une éducation à la santé contemporaine.

La pensée de la dégénérescence humaine va appeler à la compréhension – mais aussi à la construction toute théorique - de ce point précis et encore inconnu dont il ne faudrait idéalement pas dévier. De fait, c'est bien la pensée du dépérissement[64] qui, en renouvelant l'idéologie du progrès sous l'angle de la plasticité, va motiver l'examen *quantitatif* des conduites humaines (Vigarello, 2018, p.90). Nous l'avons perçu, alors que l'espoir de progrès grandit devant la crainte de la dégénérescence, le corps et ses potentialités sont pris pour cible quand, parallèlement, les conditions de son renforcement sont de plus en plus rationnalisées et légitimées par l'intention néguentropique de ce travail sur le corps. Aussi l'action du corps se fait-elle le lieu d'un calcul au sens large, c'est-à-dire l'objet d'un désir de maîtrise, de planification et d'anticipation de ses effets sans précédent.

Or, petit à petit, ces nouveaux objectifs de redressement usent du chiffre comme mode toujours plus objectif et resserré du calcul des conduites humaines. C'est le cas par exemple de l'observation des silhouettes que l'on pressent être des témoins incontestables de la force ou de la fébrilité des corps, des prodromes de la maladie, et qui commencent tout juste à être mesurées (selon le rapport poids-taille) afin de rendre visibles, partageables et par là légitimes ces différentes intuitions. Ces calculs n'ont au fond pas d'autre enjeu que de saisir, non sans approximation, la correspondance entre le poids et la taille qui garantit la meilleure stature et la plus grande robustesse face aux menaces de l'existence. L'ambition de rationnaliser et d'accroître la productivité du travailleur trouve elle aussi naturellement son salut dans les relevés statistiques et la mesure de l'activité (Saraceno, 2018). Ce qui se profile à travers ces premières quantifications du corps, c'est la recherche d'une silhouette normale – c'est-à-dire

[64] N'oublions pas le rôle joué à ce titre par les épidémies telles que la Variole au début du 18ème siècle et le retour de la Peste de Marseille. Les réussites et les échecs de l'inoculation contre la Variole sont recensés statistiquement dès 1725 en Angleterre afin d'en prouver les bienfaits.

moyenne - d'après l'objectivation de tout ce qui s'en tient plus ou moins à l'écart (Vigarello, 2018, p.161).

Il faut bien comprendre que l'emploi du chiffre tel qu'il apparaît au 18ème siècle ne fait que prolonger l'entreprise de connaissance de l'homme perfectible : il sourd plus ou moins directement du souci de la régression. La perspective d'une existence dont le temps n'est plus l'insaisissable et inerte signature ontologique mais l'occasion d'un calcul en vue de son perfectionnement, ce avec quoi il faut composer pour garantir le progrès, engage un calcul, une *économie* de l'existence beaucoup plus exigeante, resserrée à l'endroit des comportements humains qu'elle ne l'était auparavant.

Sur Speranza, se sentant glisser hors du temps et dans une permanence rongeant jusqu'à la crédibilité de ses sens, Robinson entreprend un jour de se figurer à nouveau l'écoulement de ce temps à l'aide d'une clepsydre, et de prendre la mesure de chaque parcelle qui l'environne, comme pour reprendre possession de lui-même. L'île administrée est une île pour laquelle Robinson a un plan, un projet : en faire fructifier les ressources. Mesurée, rationalisée, elle est la poursuite d'une civilisation, d'un ordonnancement des actions dans et sur le temps qui prévient le personnage de s'abandonner dans « la trame des choses extérieures » (Tournier, 1967, p.205). Car Mesurer, c'est d'abord s'installer dans le projet d'une domination des terres en tant que cela requiert une administration. La mesure s'impose en somme là où la volonté d'administrer l'existence et de la faire fructifier se donne pour instrument le temps, devenu empiètement réglé de chaque instant sur l'autre plutôt que le mouvement éternel de leur répétition.

Cette nouvelle économie des conduites humaines, la volonté de « changer l'homme "par une action bien calculée sur l'environnement de l'individu" » (Vigarello, 2018, p.183) *précède* bel et bien l'emploi de l'outil de la quantification qui concourra, par

suite, en retour, à asseoir la légitimité, la désirabilité et, de surcroît, l'individualisation de ce projet.

C'est d'ailleurs ce même projet anthropologique d'une production de l'homme par l'homme et, aussitôt, d'une « production de la société par elle-même » qui génèrera l'engouement pour un État hygiéniste au siècle suivant, aidé par la Révolution Française, qui, en redistribuant certaines conditions d'accès au pouvoir, renouvellera sur le mode politique ce projet. En faisant éprouver à la société combien le cours de l'histoire et de l'existence peut se passer de la seule volonté divine et s'organiser désormais en son sein, de façon immanente et décisionnaire, la Révolution change encore le regard que la société porte sur elle-même et renforce la possibilité effective d'agir et de réformer l'humain : elle opère un « recouvrement par la société d'un droit de se définir et d'une puissance de s'organiser jusque-là aliénés à la volonté divine au travers de la personne du souverain » (Gauchet & Swain, 2007, p.104). Ce renversement politique prolonge le renversement technique qui commençait à s'opérer - plus théoriquement, au siècle précédent - car il suppose la conscience d'un déplacement de l'*oikonomia,* de l'administration des conduites, qui, auparavant portée par l'incarnation christique ou la figure monarchique, accompagne ici la volonté, pour un État, de définir davantage par lui-même les conditions de son organisation. Alors que le projet de perfectibilité récemment mis au jour engage la société à questionner son propre dépérissement, la Révolution Française accompagne – ainsi que la fin du siècle précédent avait commencé à l'entrevoir - la prise de conscience d'une puissance collective d'agir et de s'agir soi-même en vue de se conserver, d'éduquer, de soigner. La nouvelle société de la fin du 18ème, en prenant conscience, dans ce mouvement, de son pouvoir d'agir sur les comportements individuels, se trouve par la suite portée à mettre au jour de nouveaux savoirs sur elle-même (Martin, 2020, p.96). L'émergence de nombreuses sciences humaines, adossées à leur pendant métrique, va répondre, dès la fin du 18ème siècle à la volonté de « faire du social un organisable, c'est-à-dire une chaîne d'éléments, de mécanismes et de relations tous parfaitement connus et dans cette mesure transformables et reproductibles à volonté » (Gauchet & Swain, 2007, p.117). Le 18ème siècle, fort d'un « esprit du capitalisme » (M. Weber, 1904/1998), admet une conception du temps comme ressource, comme moyen d'administration du travail et des comportements, qui, finalement, porte déjà virtuellement le projet de sa mesure : dès lors que le temps peut se gagner, se perdre, se rattraper, être mis à profit, alors ce qui

demeurait comme structure pour la perception et donc jusqu'alors éminemment qualitatif, devient quantitatif pour se prêter à l'intention d'une saisie, d'un découpage intellectuel et surtout au dessein d'organiser *sur* lui les activités humaines. « Le temps passait vite et utilement, d'autant plus vite qu'il était plus utilement employé » (Tournier, 1967/2003, p.233).

Ainsi que nous l'avons aperçu avec les premières mesures du rapport poids-taille, il va s'agir d'autant plus au 19ème siècle, afin de circonscrire les activités humaines en vue de garantir leur progrès, d'objectiver – en les référençant, les comptabilisant, les classifiant - les régularités structurant la vie sociale, et ce dans l'optique de saisir avec précision quand et pourquoi émergent des irrégularités, des déviances, c'est-à-dire toute la « valeur perturbatrice de l'homme » (Quetelet, 1835/1991, p.46). La saisie comptable de ces différentes variations permettrait dès lors de faire apparaître l'ombre fictive de la normalité, reflet statistique des comportements les plus nettement récurrents et donc désormais attendus comme « normaux ».

> L'homme que je considère ici est, dans la société, l'analogue du centre de gravité dans les corps ; il est la moyenne autour de laquelle oscillent les éléments sociaux : ce sera, si l'on veut, un être fictif pour qui toutes les choses se passeront conformément aux résultats moyens obtenus pour la société. [...] C'est cette variation que subit tout le système qu'il importe de signaler dans une physique sociale. (*Ibid.,* p.44)

C'est le calcul des probabilités que Quetelet mobilise dans l'ensemble de son œuvre afin de rendre visible, en la précisant, l'intuition d'une loi générale du développement humain en société (*Ibid.,* p.375, 379). Seront ainsi mesurées, par exemple, en plus des causes de mortalité, de naissance, de fécondité, la force rénale et la force manuelle en France, en Nouvelle-Hollande comme sur l'île Timor, à l'aide du dynamomètre, mais aussi l'influence des saisons sur le penchant au crime ou à l'ivresse. Jean-Antoine Chaptal, chimiste et médecin, fait apparaître le lien entre pathogénie et conditions de vie en recensant les modes de vie, de consommation, les métiers pratiqués et en les mettant en lien avec les maladies contractées. Joseph Fourier, mathématicien et physicien, calcule la durée de vie moyenne des populations et l'utilisation des statistiques permettent de relever tous les types de phénomènes sociaux qui promettent de l'impacter. Louis-René Villermé, médecin, confirme par la statistique l'incidence de la pauvreté, de l'insalubrité et du labeur sur la durée de vie des populations les plus

pauvres. Il met également en avant l'impact du revenu des foyers sur la contamination pendant le choléra.

Or, ainsi que le suggère l'oxymore de « physique sociale » – cousin de celui des « sciences humaines » - la volonté de saisir quantitativement les causes des attitudes morales des individus suppose un premier mouvement d'aplatissement de ces phénomènes moraux sur les phénomènes physiques, ou de l'âme sur le corps : « les phénomènes moraux, quand on observe les masses, rentreraient en quelque sorte dans l'ordre des phénomènes physiques » (*Ibid.,* p.37). Non seulement la saisie objectivante des populations accompagne un mouvement de réification de ces attitudes mentales complexes, mais elle nécessite, qui plus est, pour être efficace, de mettre de côté la pensée de l'individu, et de lui substituer la pensée du collectif, ou de la masse.

> Nous devons, avant tout, perdre de vue l'homme pris isolément, et ne le considérer que comme une fraction de l'espèce. En le dépouillant de son individualité, nous éliminerons tout ce qui n'est qu'accidentel ; et les particularités individuelles qui n'ont que peu ou point d'action sur la masse s'effaceront d'elles-mêmes, et permettront de saisir les résultats généraux. (*Ibid.,* p.31)

C'est donc ainsi, sur le mode nécessaire – puisque découlant de la peur de la dégénération collective – d'une saisie des masses plutôt que des individualités, et des corps plutôt que des esprits, que le chiffre se fait progressivement instrument de savoir. Le calcul statistique n'est pas résolument neuf au 19ème siècle, il émergeait déjà au siècle précédent. Mais ce qui est inédit à présent, c'est bien la finalité épistémique et scientifique – et non plus seulement pratico-pratique et sociale comme elle l'était encore légèrement à l'Âge Classique[65] - de ce calcul statistique (Martin, 2020, p.94), dès lors mis au service de toute une technologie du savoir de l'homme sur l'homme.

Or, cette nouvelle forme de savoir, ainsi que cela apparaît dans les travaux de Quetelet, sourd d'une nouvelle liaison toute théoriquement ficelée entre collectif et

[65] Olivier Martin reconnaît à la période Néolithique des pratiques de comptage ; mais avant que le comptage s'adosse, au 19ème siècle, à la perspective scientifique d'une recherche de réalisme par le chiffre, celui-ci ne recouvrait qu'une dimension signifiante. Ces systèmes de mesure-là avaient chacun leur signification propre et aucunement universelle, spécifique au contexte de la mesure, aux protagonistes engagés dans la mesure et à la nature des choses mesurées. Les principes de mesures, loin d'être abstraits, s'enracinaient pour l'heure dans des situations spécifiques, en lien direct avec les modes de vie. Martin, O. (2020). L'empire des chiffres : Une sociologie de la quantification. Armand Colin, p.38-40.

individus, et dont la quantification assure la mise en lumière de l'un par l'autre. Bientôt, nous le verrons, cette nouvelle saisie des individus, riche du calcul statistique, adressera, en retour, aux conduites individuelles et privées une toute nouvelle forme de pouvoir. Car nous voyons bien ici comment, à la suite du projet de perfectibilité des Lumières, le calcul statistique, comme méthode d'objectivation et de rationalisation, trouve pleinement sa place dans l'élaboration d'une connaissance de l'homme moderne. L'individu, de ce fait, est petit à petit pris dans un nouveau « réseau d'écriture » (Foucault, 1975/2008, p.222) ; il devient cet objet décrit par l'outil de la mesure et entraîné dans un système comparatif au sein duquel les phénomènes mesurés sont toujours collectifs, englobant, transcendant l'individualité qui le rendit d'abord possible. Ce changement de nature de toute l'épistémologie sociale nous pose question du point de vue de ce qu'il fait subir au sujet, notamment dans la capacité que celui-ci aura à se reconnaître lui-même comme objet de savoir et peut-être, *a fortiori,* de reprendre à son compte ces tactiques d'objectivation qui auront participé d'abord à le connaître.

1.3 La médecine s'associe à la quantification : de l'hygiénisme à l'émergence d'une « santé positive »

Alors que la médecine se lie à l'État à partir de la seconde moitié du 18ème siècle[66], elle constitue elle aussi un lieu à part entière de développement des démarches de quantification (Martin, 2020, p.138) déployées en vue d'élaborer de nouveaux savoirs et, bientôt, de promouvoir, en les justifiant, à l'échelle collective, des comportements voués à préserver la santé des individus. De fait, du point de vue de la santé, la « perfectibilité » assoie définitivement sa formulation préventive quand les siècles précédents en amorçaient la possibilité. Si l'existence est pensée comme étant particulièrement sujette au foudroiement par les épidémies, à l'amélioration potentielle de l'humain par

[66] On peut imputer cette politisation de la médecine, d'une part, à une nouvelle « économie de l'assistance » : on passe de la médecine de secours aux pauvres à une médecine de la maladie selon les âges, les fortunes, les capacités de travailler et donc à une spécification des maladies et de malades. D'autre part, le lien est désormais largement connu entre les problèmes de santé et les conditions de vie : les malades sont avant tout une population et la médecine, une gestion économique et politique de la société. Cette rationalisation de la médecine va de pair avec sa politisation. Cf. Foucault, M. (1994/2000). Dits et écrits 3 : 1976 - 1979. Gallimard, p.508-521.

l'éducation, alors la santé doit faire partie de ces biens à cultiver dans le temps, à penser en amont, à fabriquer, à restaurer, à prévenir.

Il se trouve que la politique hygiéniste qui va se déployer après la Révolution Française coïncide avec la conquête d'un nouvel espace social et politique par les médecins. Pour gagner en nombre, voir leur formation standardisée et assurer l'organisation de l'hôpital, les médecins acquièrent une légitimité qui renverse petit à petit la croyance dans les soins plus traditionnels – la médecine des humeurs encore un peu en vogue au 18ème siècle recule largement à présent. La consommation médicale s'élargit désormais à l'ensemble des classes sociales et, de ce fait, le discours médical, et donc son vocable propre, se trouve largement diffusé, ne manquant pas au passage d'infuser dans le rapport de chacun à son corps une attention renforcée (Faure, 2011, p.34). Alors que le médecin intervenait jusqu'alors dans les seuls moments de crise et de maladie, au chevet des personnes nécessiteuses, engageant une relation triangulaire toute spécifique entre le corps du patient, le mal déploré et lui-même, le voici s'associant à l'État[67] dans une perspective de diffusion du savoir et de contrôle à large échelle des comportements. Il se fait en somme l'allié d'un système médical voué à recouvrir l'espace social d'un dispositif d'intervention non plus spontané et individuel, mais continu et global : la prévention sanitaire.

L'objectivation par le chiffre, dans le prolongement de ce qui s'annonçait au 17ème siècle, va servir directement le projet de réforme sanitaire des environnements et des pratiques. Les relevés de plus en plus massifs et globaux de mesures en tout genre sont directement associés, nous l'avons vu, avec l'ambition d'agir sur les comportements ou les milieux qui se trouvent ainsi référencés. Les statistiques permettent pour la première fois de faire objectivement le lien entre les zones de vie et les corps des habitants et il apparaît incontestablement que la santé est directement infléchie par les lieux de vie. Cette compréhension à grande échelle des populations va amener médecins et ingénieurs à porter attention à l'impact du climat et des territoires sur la santé des populations, aux conditions de travail, à la conception d'habitations laissant passer lumière et végétation, à la création des centres aérés pour favoriser l'exercice des enfants, à la séparation des malades dans les hôpitaux afin d'éviter les contaminations,

[67] Cela représente un changement d'échelle très net par rapport à la surveillance de l'hygiène des villes aux siècles précédents qui était assurée par la police et devait répondre à des ordonnances municipales.

à la mise en place obligée de poubelles dans l'espace public ou d'égouts sous les immeubles, aux méthodes d'enfouissement des cadavres ou de désinfection des surfaces dans les ménages, au lavage des mains et à l'éradication des larves ou insectes dans l'espace domestique (après la révolution pasteurienne). Pour le répéter encore, ce sont les études statistiques qui rendent possible le déploiement de telles politiques vouées à remodeler les conditions de vie de l'ensemble des citoyens, notamment urbains. La mise en chiffre des corrélations entre modes de vie et maladies leur donnent une légitimité nouvelle tout en ne laissant pas de mettre au jour une perspective d'action inédite :

> En référençant la population et en témoignant de ses conditions de vie, on obtient le précis des choses constitutives d'un État sur lesquelles on peut agir. [...] En ce sens, lorsqu'on parle d'hygiène publique, on parle avant tout d'une statistique pratique étendue à la sphère de la société. (Corteel, 2020, p.152)

De manière générale, tout au long du 19ème siècle, un mode de construction du savoir émerge qui, fort de la densité des données populationnelles dont il dispose, impose une vision nécessairement normalisée de la réalité, car riche du dépouillement des singularités qu'il aura fallu opérer. En effet, ainsi que Foucault l'a mis en évidence dans sa fameuse généalogie des institutions disciplinaires, l'établissement de différentes *catégories* de l'être humain (*e.g.* catégories d'âges, profils des criminels, niveau d'hygiène des villes, *etc*.) appelle des procédés de *rationalisation* par le biais d'outils (*e.g.* métrique, statistique, méthode graphique, *etc*.), puis à des *classifications* vouées à établir des hiérarchies entre les groupes. C'est sur la base de telles classifications que des actions de *normalisation* vont émerger, visant à influer sur les comportements (*e.g.* remaniement des espaces et mobiliers urbains en fonction des comportements attendus, revalorisation de l'exercice physique chez les enfants, conseils de désinfection ou d'entretien des logements, *etc*.) (Foucault, 1975/2008). C'est conformément à cette boucle épistémique que l'intrusion d'un tel procédé d'objectivation – la quantification – dans le cycle de génération du savoir scientifique impactera la façon dont les comportements des individus seront normalisés. À mesure que la statistique vient éclairer les différents déterminants de santé, elle vient asseoir la valeur hygiéniste des recommandations formulées en termes d'exercice physique, des travaux entrepris pour reconfigurer les milieux publics, de l'obligation vaccinale, *etc*. « Le geste redresseur gagnera dans ces " démonstrations " une accumulation de

justifications, une argumentation déployant patiemment la rigueur de ses certitudes. » (Vigarello, 2018, p.174).

En somme, les reformulations de l'intervention médicale tout au long du 19ème siècle sont le reflet d'une nouvelle forme de construction du savoir sur les individus, en même temps que d'une nouvelle forme de pouvoir à leur égard. Comment, en effet, la construction de nouveaux savoirs et de normes inédites sur le corps et la santé va-t-elle modifier les conditions de formation du sujet au 19ème siècle ? Dans quelles mesures l'émergence de ce nouveau pouvoir sur les corps est-elle en train d'acheminer le sujet vers la nécessité d'une quantification de soi au siècle suivant ?

2 De la quantification du vivant à la normalisation des comportements. Le sujet de la médecine au cœur de la biopolitique

2.1 La statistique est une biopolitique

Cette nouvelle forme de pouvoir, ainsi que l'écrivait Foucault, doit son surgissement à la volonté de connaître, de circonscrire et d'orienter des *populations* et non plus seulement des *corps* humains isolément considérés. Nous l'avons vu avec l'affirmation de Rousseau à la moitié du 18ème siècle : l'homme, *en tant qu'espèce*, est perfectible. L'entreprise statistique qui s'est ensuite lancée à l'assaut de l'homme moyen a cherché à saisir un ensemble de phénomènes imputables à tout un groupe d'hommes, nonobstant nécessairement, dans un premier temps, les contingences individuelles. La quantification a bien été mise au service d'une entreprise de connaissance d'un homme représentant de l'espèce, et donc volontairement fictif, visant l'élaboration d'une *moyenne*.

Alors qu'au 17ème siècle l'émergence d'une vision du corps-machine avait encouragé la mise en place d'un pouvoir axé sur son redressement, sur l'articulation de ses forces et l'assurance de sa docilité, les 18 et 19ème siècles ont superposé à cette prise sur la « vie du corps » (Foucault, 2006, p.20) – aussi appelée *discipline* – une forme de pouvoir qui intègre dorénavant l'espèce humaine et l'ensemble de ses déterminants biologiques dans sa stratégie (que l'on entrevoyait à l'Âge classique à travers les bulletins de mortalité mais qui ne se liait pas. Autrement dit, avec l'importation dans la clinique de

l'ambition quantitative comparative et classificatrice des phénomènes, un pouvoir médical s'est fait jour qui a « fait entrer la vie et ses mécanismes dans le domaine des calculs explicites et fait du pouvoir-savoir un agent de transformation de la vie humaine » (*Ibid*., p.16). Ce pouvoir a, de fait, cela de spécifique qu'il associe de nouvelles techniques institutionnalisées d'expertise quantitative avec différentes politiques de régulation de la vie (natalité, hygiène, sexualité, entretien sportif, etc.).

> Le terme de biopolitique renvoie à l'entretien et au gouvernement de la vie des citoyens par l'Etat, qui doit s'appuyer en particulier pour ce faire sur les moyens de plus en plus sophistiqués de la technique médicale : la vie humaine se révèle alors sous les traits d'une force exploitable par le politique. (Gori & Del Volgo, 2014, p.43)

Constituer un savoir en se focalisant sur l'espèce avant l'individu, et en y associant de nouvelles techniques de calcul, a eu pour effet de faire entrer dans son système des données à la *nature* fondamentalement neuve. Neuve en cela que ces données permettent – ou du moins ambitionnent - la compréhension d'une « mécanique du vivant » au sens large, comme par exemple « la prolifération, les naissances et la mortalité, le niveau de santé, la durée de vie, la longévité avec toutes les conditions qui peuvent les faire varier » (Foucault, 2006, p.20). C'est cette nouvelle nature des savoirs (et des outils pour ce faire) développés sur l'homme qui a soutenu non plus l'intention d'éradiquer les risques, de soigner les maladies en répondant comme au 15ème par la séparation et l'isolement des corps, mais également le projet *positif* de « produire la santé », en identifiant précisément ce qui permet de garantir au mieux possible son apparition et en cherchant à infléchir continuellement, dans le temps du quotidien, les comportements en ce sens. L'évitement de la mort, les différents obstacles et repoussoirs posés au-devant de la maladie se substituent à la recherche du *bien-être* et à l'infléchissement des modes de vie pour ce faire (conseils diététiques, réformes environnementales des habitats, éducation des enfants pensée en termes de classes d'âges, etc.). L'État, ainsi médicalisé, n'est plus tant cela qui travaille à repousser le pire (gestion des conflits armés, traitement des iniquités, éradication des famines), mais ce qui désormais œuvre en vue du mieux(-être) : revisite des pratiques de pédagogie infantile, diffusion de règles d'hygiène destinées à repousser au plus loin l'apparition de la maladie, réflexion autour de l'aménagement des habitats et en vue de la production économique attendue par le régime capitaliste. « Une société normalisatrice est l'effet

historique d'une technologie de pouvoir centrée sur la vie » (Foucault, 2006, p.18), et c'est proprement en ce sens que les médecins vont petit à petit cumuler avec leur pouvoir de guérir un pouvoir *normatif*.

Ce point est fondamental car il permet de comprendre comment la santé que nous connaissons aujourd'hui – et notamment celle que l'OMS définira au siècle suivant comme « état de complet bien-être physique, mental et social, et [qui] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »[68] **-** a changé de nature pour passer de « l'absence de maladie » - définition négative - à un ensemble de techniques voués à permettre son apparition, sa conservation et bientôt la recherche d'un *optimum*[69] – définition positive. Or, nous situons bien à quel point l'entreprise quantitative, recoupée avec l'ambition scientifique d'agir positivement sur la vie, a joué un rôle dans ce changement de paradigme : elle a rendu possible l'élaboration d'un savoir des populations et, partant, des procédés de normalisation inédits visant une « gestion calculatrice de la vie » dans son ensemble (*Ibid.,* p.12) qui puise en retour sa légitimité dans les normes que les chiffres ont fait apparaître.

> Lorsqu'on parle d'hygiène publique, on parle avant tout d'une statistique pratique étendue à la sphère de la société. Tout l'édifice tient à l'intervention coercitive que les autorités en instance exercent sur les nombres. L'hygiène publique, ce n'est rien d'autre que de la biopolitique administrative. (Corteel, 2020, p.152-153)

Le 19ème siècle est bien le moment d'apogée de ce pouvoir que Foucault nomme le biopouvoir : de fait, *discipline* et *biopolitique* cohabitent pour la première fois sous l'égide de l'État hygiéniste (Klein, 2011). Ainsi coexistent, au niveau étatique, la volonté de faire émerger puis d'appliquer de nouveaux savoirs sur la population, perçue comme une « totalité de ressources et de besoins » (Lascoumes, 2004, p.4) et, pour la première fois également, un véritable « souci de la vie individuelle » (Foucault, 1994, p.814-815) transmué en souci de tous.

Mais si « nous avons tout à redouter de l'infatigable expansion des pouvoirs qui ne veulent que du bien » (Gauchet & Swain, 2007, p.133), c'est bien parce qu'ils remettent fondamentalement en question l'autonomie du sujet vis-à-vis de l'expansion du médical

[68] https://www.who.int/fr/about/governance/constitution

[69] *Ibid.,* « La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain »

dans son champ de pensée et d'action. Qu'est-ce en effet que la biopolitique sinon une forme de pouvoir qui, nécessitant une « technique de gouvernement des peuples », promet de s'opposer à « *l'art* du gouvernement de soi » (Gori & Del Volgo, 2014, p.43) pourtant constitutif du souci de soi ? Comment le souci de soi parviendra-t-il à se faire une place dans ce dispositif de santé anonyme et collectif grandissant ? Comment l'*oikonomia* déployée et portée par l'État hygiéniste va-t-elle laisser la place à un gouvernement de soi par soi ? Dans quelles mesures celui-ci serait-il encore possible dans une société contrôlée de part en part par une instance médicale surplombante ?

2.2 De la biopolitique à la médicalisation de l'existence

2.2.1 La norme avant la loi, produire l'homme en santé

> C'est la vie dans tous ses aspects qui est traquée par la médecine, que l'on soit malade ou non. C'est l'existence individuelle et collective qui est investie par les catégories du normal et de l'anormal. Les normes prennent le pas sur la loi juridique. Toute pratique est comme colonisée par le savoir médical. (Cabestan, 2001, p.72)

En rattachant la médicalisation de l'existence au phénomène de remplacement de la loi juridique par la suprématie de la norme, Bérenger Cabestan fait explicitement référence à la forme du biopouvoir que nous venons de décrire : la biopolitique. À l'aune du 19ème siècle, ce qui était souhaitable ou non du point de vue des conduites sanitaires est décrété non plus de l'extérieur par une voie transcendante et verticale (pouvoir divin, monarchique, patriarcal, ou même étatique) – cela correspond à ce que Foucault décrit comme une vision négative ou *juridique* de la norme -, mais calculé d'après une moyenne, une tendance des phénomènes mis en perspective selon des standards comptables précis – ce qui correspond à une vision positive ou *biologique* de la norme (Foucault, 2006). Au total, la forme du savoir qui s'apprête à régir les comportements des individus relève de la norme « au sens non d'une réglementation mais d'une régularisation, en référence à la distinction [...] du normal et du pathologique » (Macherey, 2009, p.71). Si l'usage des statistiques a été si déterminant dans la mise en place d'un État hygiéniste et lui a permis d'étendre à l'échelle collective des préceptes relativement universaux, c'est parce que ces calculs ont eu pour effet d'objectiver les

repères du normal et du pathologique en même temps qu'ils les ont fait apparaître : c'est proprement l'ontologie de la norme (dans son acception positiviste et non pas *juridique* au sens ou Foucault l'entend) que de produire les éléments sur lesquels elle agit, en même temps qu'elle élabore les procédures et les moyens réels de cette action, que de « déterminer l'existence de ces éléments du fait même [d'] entreprendre de les maîtriser » (*Ibid.,* p.75). C'est ce caractère fondamentalement performatif et créateur de la norme qui fait que les domaines auxquels elle s'étend sont quasiment infinis. La norme – et non plus la loi – a cela de particulier que, ne s'imposant plus du dehors mais semblant émerger de l'organisation naturelle des phénomènes, elle apparaît comme la règle d'après laquelle les pratiques collectives se conforment « naturellement » et incontestablement. (Gauchet & Swain, 2007, p.115). Nous l'avons particulièrement vu chez Quetelet avec le projet de mise en chiffre de tous les phénomènes dans la perspective de mettre au jour les ressorts humains et sociaux enfouis sous les approximations perceptives : l'homme fictif auquel il parvient dans ses calculs se mue immédiatement en norme en cela qu'il entend « poser les lois en conformité avec les raisons profondes de l'homme, de manière à ce que les individus puissent s'y couler sans y penser » (*Ibid.,* p131). C'est précisément cette ontologie diffuse et englobante de la norme, qui fait que sa raison d'être semble immédiatement coller aux phénomènes dont elle révèle les « plus secrets ressorts » et qui la conduit à circonscrire complètement l'individu.

Le pouvoir qui s'en suit n'est plus directement coercitif, sanctionnant, interdisant, il est un pouvoir qui prévient les comportements, en travaillant proprement à *diffuser et à manipuler les normes* pour retravailler, pour infléchir les comportements. « Il ne s'agit plus de se faire obéir, d'obtenir une soumission expresse, mais de produire, comme de son dedans même, un agir conforme. » (*Ibid.,* p.117) : les lois, cette fois purement secondaires, émergent de ce que la recension et l'ordonnancement des comportements situent comme étant la norme. Au sein d'un tel déplacement des formes du pouvoir, la norme qui émerge dans le champ de la santé n'est pas celle de la maladie mais plutôt celle de l'homme en santé (Foucault, 1963/2017, p.61). De fait, l'objectivation du pathologique va de concert avec celle du « normal », et réciproquement ; elle porte avec elle l'intention de régenter les comportements devant l'évitement des maux.

2.2.2 L'émergence d'une vision positive de la santé s'associe à une responsabilité accrue du sujet

L'émergence d'une compréhension *positive* de la santé (la santé n'est pas cet état dépourvu de maladie mais bien le fruit d'une production, d'un agencement des modes de vie orientés en vue de la favoriser et de la conserver) va donc nécessairement de concert avec un élargissement de sa pensée et son calcul dans tous les pans de l'existence. À mesure qu'elle s'associe à la stratégie « calculatrice de la vie », la médecine intervient désormais à tous les niveaux de l'existence :

> Au lieu de rester ce qu'elle était, « la sèche et triste analyse de millions d'infirmités », la douteuse négation du négatif, elle reçoit la belle tâche d'instaurer dans la vie des hommes les figures positives de la santé, de la vertu et du bonheur ; à elle de scander le travail par les fêtes, d'exalter les passions calmes. (Foucault, 1963/2017, 60)

Ce que nombre d'auteurs appellent « médicalisation de l'existence » doit bien être compris comme le résultat d'une nouvelle *épistémè* de la vie humaine – rendue possible par la *quantification* – associé à l'intention préventive des risques humains. « Une telle médicalisation de l'être ne relèverait pas des seuls médecins et professionnels de santé, mais procèderait davantage d'une idéologie de biopolitique des populations. » (Gori & Del Volgo, 2014, p.23).

Ce type nouveau de pouvoir, et donc d'intervention de la médecine auprès des individus, a pour effet de faire se rencontrer deux lieux d'expérience de la maladie : le lieu « naturel » de la maladie - c'est-à-dire celui où la maladie demeure « librement regardée », dans des espaces tels que le foyer, la famille et où le médecin n'agit que comme celui qui assiste la nature dans son processus de guérison – se confond désormais avec des lieux « artificiels », tels que les hôpitaux ou les cabinets de médecins, où le corps malade rencontre instantanément un domaine et un regard « médicalement préparés » (Foucault, 1963/2017, p.37-39), c'est-à-dire s'appuyant sur une totalité d'informations collectives systémiquement et préalablement recoupées. Cet espace artificiel de la maladie est bien plus vaste que l'institution hospitalière puisque la conquête de l'hygiène suppose une éducation faite aux familles, aux écoliers, et même la production de discours préventifs autour de la sexualité - le sujet étant amené à confier

ses désirs sexuels à des médecins, des chercheurs en sciences sociales, ou encore des psychiatres sous la forme d'une « technologie de l'aveu » renouvelée (Foucault, 1975/2008).

Car ce que suppose cet aplatissement des lieux artificiels de la maladie sur les lieux naturels, ou domestiques, c'est d'abord l'« envahissement de la vie quotidienne par la médecine », et ce jusqu'à ce qu'« aucun domaine de la vie humaine n'échappe désormais à son emprise. » (Artières & Da Silva, 2001, p.273), mais c'est aussi un entrelacs entre le discours médical et le discours profane sur soi-même, une rencontre entre la réforme – moralement connotée - des conduites dictées par la science, et le souci de soi persistant (Foucault, 1963/2017). Ce qui nous importe ici est de comprendre combien la surveillance médicale, à cette époque et encore davantage aujourd'hui, ne peut plus aller sans l'intégration, à même l'intimité, d'un ensemble de savoirs et de conceptions de la vie et de la santé directement engendrés par cette sphère étatique médicalisée présente en tout temps et en tout lieu de l'existence.

> On demande que la conscience de chaque individu soit médicalement alertée, il faudra que chaque citoyen soit informé de ce qu'il est nécessaire et possible de savoir en médecine. Et chaque praticien devra doubler son activité de surveillance d'un rôle d'enseignement, car la meilleure manière d'éviter que se propage la maladie c'est encore de répandre la médecine. (Foucault, 1963/2017, p.56)

Cet évasement puis ce croisement des différents lieux de la maladie, qui implique que s'accroissent les possibilités de confrontation du sujet à des préoccupations en lien avec elle, nous intéressent en cela qu'ils annoncent une difficulté contemporaine : à l'heure où les technologies numériques introduisent à leur tour des espaces virtuels d'accès au soin, c'est certes la plus grande garantie de la littératie des populations et de la médecine de prévention qui s'annonce[70], mais aussi l'élargissement potentiel du temps de la surveillance, du temps durant lequel le souci de soi intègre la pensée médicale, du temps aussi d'une responsabilité accrue vis-à-vis de sa propre santé. Si une plus grande autonomie du sujet dans la surveillance de sa santé s'annonce à travers cet élargissement du lieu et du temps du soin à l'ensemble des sphères sociale et privée,

[70] Séverine Parayre et Alice Garcia rappellent à ce titre que l'étendue d'une conscience de la santé et des conditions de vie à l'ensemble des classes sociales, à travers, certes, une incorporation des normes d'hygiène (que d'aucuns nomment *bio-responsabilité*), est aussi l'occasion, pour les populations ouvrières et paysannes, de revendiquer de nouveaux droits à la santé et à l'éducation et d'accéder, de ce fait, à la possibilité d'une nouvelle place dans la hiérarchie sociale. (Parayre & Garcia, 2019)

une augmentation de l'anxiété du fait d'une plus grande responsabilité individuelle dans la gestion de sa santé n'est-elle pas à entrevoir ? Qu'en sera-t-il plus précisément des pratiques de quantification de soi qui proposeront de déplacer les techniques de détections des anomalies physiologiques entre les mains des individus ?

L'évolution que connaissent les discours et les modalités des assurances sur la vie tout au long du 19ème siècle allégorise parfaitement cette médicalisation de l'existence à travers un mouvement d'institutionnalisation de l'autosurveillance et de la vigilance sanitaire intégrées à même le souci de soi. Ce sont par exemple les assurances sur la vie qui, en se démocratisant et se répandant tout au long du 19ème siècle, diffusent des conseils voués à détecter soi-même les prodromes de la maladie et à en prévenir l'éventuel développement. La prise de tension, déjà réalisée au 18ème siècle, est promulguée par ces assurances au siècle suivant comme moyen de détecter « l'hypertension », nouveau risque dès lors identifié à mesure qu'il est nommé pour la première fois. (Faure, 2011, p.24-25). C'est encore une assurance londonienne qui, à la fin du 18ème siècle, propose de couvrir les tailleurs de pierre à condition que ceux-là « [garantissent] au mieux l'intégrité de leur propre corps » (Vigarello, 2016, p.193). Le fantasme assurantiel, nourri par la perspective techno-scientifique de la prévention sanitaire, du contrôle individuel quotidien et toujours renouvelé de l'hygiène de vie, appelle, en retour, à une accélération du déploiement des techniques de diagnostic et, corrélativement, au renforcement des normes en santé. Il est intéressant de voir combien la perspective préventive amorcée au 18ème siècle ouvre de concert avec une injonction à l'auto-contrôle en vue de l'évitement de risques relevés par l'intention préventive elle-même. « Le dispositif crée de nouveaux secours, il crée aussi de nouveaux contrôles. » (*Ibid.*, p.193). L'idée que chaque travailleur, ou chaque individu, possèderait les moyens de ne pas se ruiner la santé et, partant, de se rendre indisponible au labeur, est transmuée sous la forme d'une obligation à ne pas le faire, d'une responsabilité à *assumer* dès lors que ses effets deviennent objectivables. Cela ouvre notamment la voie de l'assurance obligatoire à la fin du 19ème siècle et aux visites imposées aux sanatoriums en Allemagne avec la volonté, sous couvert de santé collective, de « pénétrer les comportements de tous » (*Ibid.,* p.277) et d'introduire toujours davantage de pratiques individuelles vouées à prévenir la maladie : « en définitive, le corps est appelé à se redresser lui-même plus qu'il ne sera redressé. » (Vigarello, 2018, p.98). Là encore, nous voyons se dessiner l'effet ciseau que la pensée

préventive génère entre, d'une part, l'intention démocratique d'avertir et de protéger la population et, d'autre part, la main mise sur les pratiques individuelles[71] - lieu indépassable de la subjectivation des recommandations hygiéno-diététiques - comme moyen de réalisation de cette médecine préventive.

2.3 De la médicalisation de l'existence à la conquête du sentiment de soi par la mesure. Prémices de la quantification de soi au 19ème siècle.

Et de fait, cette médicalisation de l'existence implique que le domaine de la santé s'élargisse à tous sans exception, et donc notamment aux personnes bien portantes (Gori & Del Volgo, 2014, p.168). Yvan Illich avait perçu dans cet élargissement du domaine de la santé et des prescriptions préventives le symptôme d'un débordement institutionnel, voué à disposer en tout temps de potentiels consommateurs de santé, signe le plus parlant d'une surmédicalisation de l'existence (1974). Là où la critique d'Illich nous intéresse, c'est la façon dont la santé, ainsi pensée dans sa vision positive, devient petit à petit un problème technique, et, ainsi que nous l'apercevions avec l'âge classique, de moins en moins un problème symbolique. Cela veut dire que les gênes que toute personne ressent vont petit à petit être comprises comme l'occasion d'une *réparation* par autrui, ou d'un geste purement technique. Ce point nous importe particulièrement en tant que, *du fait de la diffusion de dispositifs connectés d'accompagnement à la santé un siècle plus tard, la tendance à penser la santé et son recouvrement en des termes techniques (et non plus nécessairement relationnels, axiologiques, écologiques) va largement s'accroître*, *voire s'institutionnaliser*. Or, ce dont relève la médicalisation de l'existence, c'est bien du recouvrement d'une forme de soin par l'autre[72], de la *thérapeutique* par le soin *iatrique* ainsi que Philon d'Alexandrie les distinguait. La forme *iatrique*, apanage, pour l'heure, des seuls médecins, s'occupe de soigner le corps – sans considération du sujet - en lui appliquant les gestes techniques consacrés quand la seconde, antique, *thérapeutique*, consiste en une « pratique du culte

[71] L'École jouera, dans la seconde moitié du 19ème siècle un rôle majeur dans la vulgarisation et la transmission des normes bourgeoises de l'époque, qui sont celles que la médecine cherche à transmettre. Le modèle de santé publique reste le même mais il vise *via* le lieu de l'École la normalisation du corps des élèves. (Klein, 2011, p.34)

[72] Cela passe aussi, nous l'avions vu, par le rabattement d'un espace de soin (cabinet médical, hôpital) sur un autre (sphère privée), d'un lieu du soin sur l'autre, et dont les dispositifs de quantification de soi incarneront la confusion la plus totale. De quelle manière la nature du soin est-elle corrélée au lieu du soin ? Quel(s) lieu(x) du soin les dispositifs numériques vont-ils incarner ?

de l'être » et s'attache à accompagner par exemple les changements ou les significations ontologiques portées par la maladie (Gori & Del Volgo, 2014). Nous voyons bien qu'à l'heure d'une médecine techno-scientifique proposant de baliser les recoins de l'existence individuelle, la subjectivité risque d'hériter d'une compréhension *iatrique*, médicale, rationnelle et donc objectivée du soi, aux dépens du souci de soi.

> Cette exclusion, ce clivage n'existaient pas dans la culture antique. Il a constitué sans nul doute le prix à payer pour la connaissance techno-scientifique du monde, d'un monde incluant le corps humain, le vivant. (*Ibid.,* p.65)

2.3.1 Le sujet dans la clinique entre intensification du souci de soi et objectivation de la subjectivité

Du point de vue de la constitution de la subjectivité, une telle médicalisation de l'existence engage d'importants changements. La proximité nouvelle qui se tisse entre médecins et patients – du fait notamment du recours plus systématique à la consultation médicale – introduit la possibilité de nouveaux apprentissages informels à l'endroit du corps. Des termes médicaux pour signifier la douleur, pour la localiser géographiquement dans le corps ou temporellement dans l'histoire de la maladie, pénètrent l'espace intime et modifient très probablement le rapport de l'individu à ses propres perceptions corporelles, ainsi que d'aucuns en font l'hypothèse (Faure, 2011, p.33-34). D'autant plus qu'à cette époque, le patient, désormais sérieusement convoqué à formuler son anamnèse, manipule de plus en plus le récit de sa maladie et se pare nécessairement, en retour, d'une forme d'attention à son corps et à la maladie renforcée et précisée. Si la connaissance médicale s'accroît à mesure qu'elle se diffuse *via* la parole de médecins de plus en plus présents et influents, quel sujet est ainsi susceptible de se former du fait de la rencontre croissante entre les sensations du corps propre et le projet techno-scientifique d'investigation du corps ? Si le cheminement de la connaissance tel qu'il se poursuit après les Lumières entraîne une plus grande horizontalisation des savoirs et, par là, une technicisation des savoirs profanes sur le corps et la santé, de quel accompagnement ou de quelle éducation pourrait avoir besoin le sujet pour venir redoubler ou questionner ce qui constitue comme une occasion informelle de développer des savoirs sur le corps ? Quelle forme de médiation pourrait permettre au sujet de reprendre à son compte les savoirs qui lui sont spécifiquement

pertinents et de réfuter ceux qui ne s'appliquent pas à ses besoins ? Comment faire encore pour que toute l'expérience du corps voire de la maladie ne se résolve pas dans la seule considération d'un corps objet que le regard scientifique circonscrit et oriente, mais que, s'éprouvant du dedans, le sujet fasse également une place à ses sensations, aux émotions, aux repères symboliques et axiologiques qui sont les siens ?

2.3.1.1 Le corps structure le « sentiment de l'existence » à l'heure des Lumières

Il se trouve que l'intensification de l'écoute accrue du corps ainsi qu'elle est relatée par l'histoire des idées n'est pas sans lien avec la connaissance scientifique du corps et la médecine qui se pratique à la suite des Lumières. À l'Âge classique, le corps n'était encore vécu que comme « "autre" de la conscience » (Vigarello, 2014, p.37). Aucune prospection ou quête personnelle concernant les sensations internes ne voyait le jour et si le corps faisait çà et là l'objet de narrations dans les journaux intimes, il passait toujours au loin de quelque description au sujet de ses *sensations*. Il était donc bien présent comme objet d'attention, soutient Vigarello, mais comme partie d'un décor, non comme l'endroit des sens : il « suggère des lieux, non des sensations. » (*Ibid.,* p.54). Pour n'éveiller que peu la curiosité des individus, les états intimes n'étaient pas encore questionnés. Ainsi, il n'est pas à proprement parler de sentiment d'identité ou d'existence à l'Âge classique qui paraisse à travers les corpus littéraires de l'époque, puisque ce n'est jamais directement le corps qui paraît porter cette identité, mais toujours l'âme. Le corps, lui, « est toujours un "ailleurs", tenu à une insurmontable distance » (*Ibid.,* p.55).

Ce vécu du corps semble se trouver bousculé à partir du 18ème siècle. Dans le champ médical comme dans la sphère privée, le fonctionnement corporel est investigué non plus en termes d'humeurs mais de réseau nerveux, de forces des fibres, de sensibilité, d'irritation. Les réactions de la matière corporelle sont décrites de plus en plus précisément et font état de grandes variations : les vibrations, contractions, excitations, inflexions, oscillations, pulsations, etc. Le système nerveux est particulièrement investigué, parallèlement à la découverte de l'électricité au milieu du siècle, et aiguille vers une compréhension réticulaire et signifiante du corps : il est ce qui alerte, il devient un corps témoin qui relaye instantanément ce que l'individu perçoit.

Autant d'appréciations qui rendent compte de la spontanéité du corps, de son être là instantané et qui résonne désormais avec le soi, « du corps comme fond sensible de l'existence, présence immédiate, insistante » (Vigarello, 2014, p.63). De fait, cette nouvelle vision du corps traduit un rapprochement entre le corps et le « soi » qui étaient encore maintenus à distance au siècle précédent :

> Non plus la conscience tapie dans un corps demeurant enceinte ou maison, tour ou prison, mais une conscience percevant le corps comme un prolongement d'elle-même, lieu de coïncidence immédiat avec ses décisions, sensations ou actions. (*Ibid.,* p.58)

Le « soi » et le corps s'établissent dans une relation d*'identité*, plus immanente, moins symbolique, moins transcendée par des humeurs malignes ou des caprices divins. Enfin, l'attention aux gestes quotidien est renforcée, y compris en ce qui concerne les gestes les plus banals, et le milieu est de plus en plus évoqué en fonction des sensations qu'il procure, en cela par exemple, que les grandes villes procurent un sentiment d'étouffement, de crispation des nerfs ou d'irritation des fibres. Les malaises sont décrits avec plus de précision, telles que les courbatures ou les effets *souterrains*, annonciateurs, reconnus selon une palette d'intensités élargie. Vers la fin du 18ème siècle, le corps et ses sensations deviennent le moyen d'accéder à une instance préexistant aux sensations kaléidoscopiques et de les regrouper : le « sentiment de l'existence » (*Idib,* p.78). Le « soi » prend le pas sur « l'âme » au moment précis où ce par quoi le sujet se reconnaît comme étant lui-même passe justement par le recueillement, en un point qu'est le corps, de l'ensemble des sensations successives. Ce qu'est l'individu, au lendemain des Lumières, ne saurait plus se défaire de la conscience de sa corporéité : c'est à présent par elle que peuvent advenir « l'expression personnelle, le mode de penser, la reconnaissance de soi-même. » (*Ibid.,* p.80)

> À travers le « sentiment de l'existence », les Lumières ont en fait renouvelé le « sentiment de l'identité ». Elles ont inventé un mode particulier d'investissement de soi, une manière de circonscrire l'individu à travers ce qu'il ressent physiquement et non idéellement. (*Ibid.,* p.85)

2.3.1.2 La clinique accélère une rupture phénoménologique entre corps vivant et corps vécu

Les 18 et 19ème siècles, pourtant – et peut-être même, parce que - forts d'une logique de quantification du vivant et d'une médicalisation de l'existence pourraient aussi avoir participé à accroître les capacités d'écoute et de récit du corps : mais dans quel sens et selon quels enjeux pour l'autonomie du sujet ? Nous nous appuyons ici sur les travaux de Georges Vigarello, réalisés d'après un très large corpus littéraire de l'époque, et qui viennent témoigner de cette intensification de l'écoute du corps et des sensations par les individus à l'époque des Lumières. Ce travail suscite des questionnements qu'il s'agira, pour cette thèse, de confronter ultérieurement au vécu des patients eux-mêmes mais que nous pouvons d'ores et déjà poser ici : *Comment le sujet évolue-t-il dans son rapport au corps du fait des transformations techniques, scientifiques et idéologiques à compter des Lumières ? Qu'est-ce que cela nous dit de l'articulation entre objectivation et subjectivation, entre la diffusion de normes en santé et la capacité des individus à les faire exister tout en modifiant de manière tout à fait idiosyncrasique leur manière d'être ?* Cette articulation est primordiale à saisir car c'est elle qui constitue une proposition pour l'éducation à la santé : comment intervenir en soutien des individus à l'heure où de nombreux savoirs, associés à de nombreuses injonctions affluent de toutes parts et pour ne pas que prendre soin de soi constitue une source supplémentaire d'anxiété ?

Ce qui va advenir au 19ème siècle, suite à l'affinement technique des investigations médicales et de la diffusion de la clinique, procède de la rencontre entre un affinement et une technicisation de la compréhension anatomique et la nécessité, soutenue par l'investigation médicale, de communiquer plus précisément sur les sensations corporelles. L'histoire des idées témoigne d'une interpénétration entre l'usage de nouvelles technologies d'investigation anatomique conduisant à objectiver de plus en plus le corps des patients et la précision accrue des récits sur le corps que le sujet est amené à faire dès lors qu'il l'écoute et le perçoit différemment. Nous rappelons que nous cherchons dans cette partie à comprendre comment s'articulent de plus en plus étroitement technicisation accrue du soin et souci de soi et quels effets cette rencontre engendre sur les modes de construction du sujet ; alors que cette articulation s'intensifie grandement à l'arrivée du 19ème siècle, l'accroissement de l'écoute du corps et de ses

sensations par le sujet lui-même est à questionner : de quoi est fait ce souci de soi porté par un cadre d'intelligibilité techno-scientifique ? Le sujet, de plus en plus influencé par le regard médical se diffusant à présent largement sur la scène sociale, est-il réellement un sujet capable de mieux se connaître ?

Nous avions mentionné ci-avant combien la médicalisation de l'existence consistait en la confusion de deux espaces du soin – privé et public -, et nous voulons superposer à ce glissement, afin de mieux en saisir les répercussions sur la formation du souci de soi, une distinction d'ordre plus phénoménologique : une scission, à même le vécu du sujet, entre le corps objet regardé par la médecine, le corps comme matière et le corps vécu, constitutif de l'être subjectif.[73] *Notre thèse, en effet, questionne la nature du sujet de l'éducation à la santé et à plus forte raison le rapport que le sujet contemporain entretient à son corps du fait de l'utilisation de dispositifs de quantification*. Or, il semble que le phénomène de médicalisation de l'existence tel qu'il se déploie au 19ème siècle soulève d'ores et déjà des questions de ce point de vue : à mi-chemin entre « le savoir du médecin sur sa maladie et la vérité sur lui-même à laquelle la maladie introduit le malade » (Gori & Del Volgo, 2014, p.96), *comment le sujet peut-il intensifier le souci de soi, du moins le conserver, sinon en intégrant comme condition de son émancipation, la mise en tension toujours plus forte entre corps vivant et corps vécu* – dans un mouvement que d'aucuns nomment *expropriation* (*Ibid.)* - comme condition de sa connaissance, de son éducation, puis de ses soins ? Posant que le corps propre se fait point de rencontre entre la sensorialité du sujet et le regard objectivant du médecin qui l'interroge, de quoi sera fait le souci de soi ? Son intensification ne s'opère-t-elle pas au prix d'une perte d'autonomie du sujet dès lors qu'elle advient dans un cadre normatif spécifiquement pensé par la médecine ?

La clinique telle qu'elle prend forme au 19ème siècle illustre tout à fait cette dialectique entre corps vivant et corps vécu dont nous voulons parler, en même temps que l'inextinguible rapport qui se soude entre médecine et constitution du sujet, sujet qui est et restera toujours essentiellement, en lui-même, sujet – et donc objet - *de* la médecine.

[73] Cette division sémantique incombe à la langue allemande qui dispose de deux termes pour évoquer le « corps » : *Leib* et *Körper*. Elle sera largement investie par les phénoménologues au 20ème siècle afin de questionner la nature ambivalente du corps propre.

De nouvelles technologies d'investigation (pensons, par exemple, au stéthoscope) amènent progressivement à repenser les modes d'auscultation et de diagnostic des maladies. Ceux-là exigent de plus en plus d'observation en tant qu'ils reconnaissent de plus en plus de complexité au fonctionnement anatomique. Ce gain de précision dans l'analyse des fonctionnements, cette reconnaissance de plus en plus affinée de la diversité organique, permet aussitôt d'asseoir l'idée selon laquelle le corps lu par le médecin pour en comprendre les maux ne coïncide pas toujours avec le corps tel que le patient l'éprouve et qui fonctionne comme à son « insu » (*Ibid.,* p.106). Cela revient à dire que la connaissance médicale qui se poursuit au 19ème siècle accroît résolument la scission entre corps vivant objectivé par le diagnostic médical et le corps vécu qui se tient du côté des sensations qui, du fait de leur potentielle inadéquation par rapport au diagnostic, basculent vers un régime de vérité très différent. En somme, la médecine, en se technicisant et en augmentant ses capacités d'objectivation du corps et de la maladie, découvre avec plus de certitude l'écart qui se joue entre un corps anatomique qui est disponible à sa grille de lecture et de compréhension médicale et un corps qui relève entièrement du vécu du patient et qui ne coïncide que difficilement avec le premier. Dans ce premier mouvement, une scission s'opère et s'affirme entre deux réalités du corps : corps vivant et corps vécu.

Et pour autant – et c'est là le mouvement dialectique qui nous intéresse – Vigarello explique que c'est du fait même de l'accroissement de l'objectivation du corps (et donc, nous le disons, de sa distance révélée et assumée par rapport au corps vécu) que la subjectivité du patient va devoir être davantage et autrement mobilisée. Devant la volonté de répondre aux exigences nouvellement objectivées du corps malade et au problème herméneutique que pose l'écart entre deux réalités du corps, la médecine clinique cherche à réquisitionner le corps vécu, c'est-à-dire à intégrer la subjectivité du patient dans les étapes de la compréhension et du diagnostic par le biais de techniques orales ou écrites d'interrogation du patient sur ses propres sensations. Il s'agit bien, pour le patient, de « rechercher dans l'entremêlement des impressions organiques une tremblante lumière permettant de mieux se comprendre. » (*Ibid.,* p.103). Plus est admise l'idée d'une complexité et d'une idiosyncrasie des maladies, plus les médecins vont devoir mobiliser l'écoute, par le patient, de son propre corps, selon des modalités fixées par eux-mêmes. Le patient va ainsi se trouver guidé par des questionnaires types ou invité à rédiger des récits de sa maladie, dans le double but d'être amené « à mieux ressentir, à

mieux témoigner » (*Ibid.,* p.109). Ce projet de psychologisation du savoir sur soi procède, nous le voyons, d'une obsession par la clinique de transparence du corps du patient, non seulement dans ce qui peut être observé de l'extérieur mais aussi vis-à-vis de ce qui relève de ses sens internes ; il apparaît comme la réponse à un besoin de saisir et donc d'objectiver la subjectivité du patient pour mieux soigner. Or, ce second mouvement est profondément dialectique du point de vue du traitement de la subjectivité : premièrement, nous pouvons poser que le corps vivant s'enrichit de la réalité subjective du patient puisque le diagnostic clinique intègre désormais la nécessaire prise en compte du vécu du patient dans l'élaboration de ses connaissances. Mais, deuxièmement, le corps vivant – à présent révélé avec force par la connaissance médicale – vient se mêler et potentiellement modifier le corps vécu à travers ce mouvement de psychologisation et d'écoute renouvelée de soi en tant qu'il répond directement à la « démarche exploratoire attendue des médecins » (*Ibid.,* p.111).

Autrement dit, plus s'affirme la reconnaissance d'une dualité entre corps vécu et corps vivant et, se faisant, la nécessité de leur rencontre, plus promet de s'accroître, en retour, la tension, à même l'expérience du sujet, entre corps vivant et corps vécu, en même temps que leur impossible désolidarisation. Aussi, voilà le sujet confronté à de nouveaux moyens d'accéder à l'écoute son propre corps et, potentiellement, d'en accroître la compréhension. **Mais, le voici également porté, dans cette recherche par les sens, à fournir au professionnel de santé des indices précieux dont la conclusion et l'interprétation pourraient lui échapper aussitôt pour ne s'inscrire que dans un cadre d'intelligibilité pensé proprement par et pour la médecine.** La « sensibilité interne », devenue objet d'un savoir pour la médecine pourtant portée à objectiver davantage le patient, qui se fait, par écho, l'occasion d'une relecture de soi au prisme des sensations et des signes corporels est-elle la promesse, pour le sujet, de réellement mieux se connaître ? Se connaître, pour un sujet, est-ce porter sur soi le regard que le médecin a besoin de construire dans l'exercice de sa tâche ? Dans ce projet, le sujet n'est-il pas toujours voué à se comprendre comme « pour autrui » ? À s'écouter toujours comme, en même temps, « objet qui s'écoute » ?

Pensons à présent aux dispositifs de quantification de soi qui participeront, eux aussi, à assoir l'idée selon laquelle il existe un corps qui nous échappe et que seuls les nombres pourront révéler. Ils pourraient à nouveau mettre en tension le rapport entre

corps vivant et corps vécu, et conduire à des enjeux très divers : le sujet sera-t-il amené, dans cette perspective à mieux sonder ses propres impressions ? Se trouvera-t-il alors également conduit à repérer des dissensions entre celles-ci et les chiffres objectivés, avec quel risque de confusion ou d'anxiété ? Pourrait-il en arriver, plus radicalement, à préférer prendre pour repère de compréhension de son corps les seuls résultats chiffrés, aux dépens des sensations ?

2.3.2 Prémices de la quantification de soi au 19ème siècle, entre curiosité sensorielle accrue et production d'un corps rationnel

Nous avons vu que le sentiment de soi se structurait désormais autour du corps et de ses sensations et que le projet de connaissance de soi pénétrait désormais l'intime pour se résoudre dans la connaissance et l'accès conscient au *corps* propre. Cela donnera par exemple lieu à une curiosité nouvelle pour les automesures dès lors que les technologies qui les permettent seront proposées dans les espaces publics. Le dynamomètre de Régner - pendant qu'il sert l'entreprise statistique occupée à comparer la force physique des populations - s'invite dès le début du 19ème siècle dans les foires itinérantes et rurales et propose aux passants de s'amuser à mesurer leur propre force pour la comparer entre pairs (Vigarello, 2016, p.204). Percevoir son corps à l'aune des chiffres amuse et surprend[74]. Ceci correspond à un aspect ludique de la quantification de soi, mais dont on peut pressentir le procédé plus officieux de familiarisation avec ce type d'instrument et de résultats qui proposent doucement de s'individualiser.

Si l'aspect ludique caractérise en grande partie l'utilisation du dynamomètre, d'autres instruments d'automesures ont été mis à disposition des passants dans l'espace public qui préfigurent plus explicitement dès le 19ème siècle l'objectif de la quantification : *la connaissance de soi par le chiffre*[75]. Les *penny scales*, pèse-personnes livrés dans les espaces publics urbains à la fin du 19ème siècle, amènent également à se

[74] Ce versant ludique de la quantification de soi consiste en des moments très positifs du soin de soi, lors desquels la mesure semble à nouveau « résonner » - au sens entendu par Harmut Rosa - avec l'expérience individuelle. (Kappler et al., 2018).

[75] Objectif dont le mouvement Californien « Quantified Self » se réclame d'ailleurs explicitement depuis 2007 et autour duquel gravite la stratégie marketing des dispositifs de quantification de soi. Le site « Quantifed Self » est ainsi sous-titré : « Self knowledge through numbers ». https://quantifiedself.com/, consulté le 27 juillet 2023.

familiariser avec l'automesure, moyennant un *penny*, au moment même où les médecins commencent à intégrer la donnée du poids dans le suivi de leurs patients. Kate Crawford et al. montrent très bien comment l'incitation à se peser revêt à la fois un appel au contrôle de soi par la mesure mais surtout à la connaissance de soi (2015). C'est encore le signe que la mesure s'individualise petit à petit, et *nous comprenons bien comment les changements qu'a connu le souci de soi a pu pleinement participer de cette curiosité et de cette proximité avec la mesure, en tant qu'une occasion de mieux connaître son corps et par là sa personne*.

Au début du siècle suivant, le pèse-personne public sera transmué, quasiment miniaturisé, et pourra s'imposer dans le privé des salles de bains. Après son individualisation, la privatisation et l'accessibilité en continu de la mesure, ainsi que nous l'évoquerons davantage dans le prochain chapitre axé sur le numérique, engage un nouveau rapport à la connaissance de soi qui intègre à l'expérience de la mesure et à la connaissance de soi par le chiffre *une dimension projective et normative de l'image de soi :*

> The shift from publicity to privacy, from the sociable to the personal, was a semantic shift from the third person to the second person and from the declarative to the conditional – from what this person weighs to what you should weigh and what you could be.[76]

Cette entrée du pèse-personne dans les foyers symbolise en fond une autre mutation de l'*oikonomia*. Jusqu'alors portée par l'entreprise hygiéniste et les différents acteurs dotés de pouvoir en vue de diffuser savoirs en santé ou discours préventifs, de remodéliser l'environnement urbain ou de calculer les variables de la santé des populations, les instruments de mesure, associés à l'ensemble de ces savoirs (les premiers tableaux d'équivalences entre poids et taille idéaux se diffusent très rapidement au moment de la démocratisation du pèse-personne domestique) vont dorénavant incarner une forme d'*oikonomia* à part entière (notre troisième chapitre cherchera à en saisir plus précisément la nature) : ils vont incarner le rôle de *dispositifs*[77],

[76] Hillel Schwartz, (1986), cité par Crawford et al., (2015), p.482.

[77] Si nous choisissons dans cette thèse de nommer « dispositifs » les instruments d'automesures, c'est aussi pour souligner la capacité qu'ont les instruments – et d'autant plus dans leur évolution numérique - à allégoriser l'ontologie même du dispositif, à savoir une action de gouvernement qui n'a pas directement de fondement dans l'être, qui s'oppose radicalement au vivant et qui, de ce fait même, propose de produire

soit de « tout ce qui a, d'une manière ou d'une autre, la capacité de capturer, d'orienter, de déterminer, d'intercepter, de modeler, de contrôler et d'assurer les gestes, les conduites, les opinions et les discours des êtres vivants. » (Agamben, 2006/2014, p.31)

Nous voulons dès la fin de ce chapitre, et en amorce du suivant, relever le caractère absolument déterminant des *modes d'évolution des techniques* dans le processus de démocratisation des pratiques d'automesures : de fait, il semble que plus les outils de mesures se font petits et à même d'intégrer aisément l'espace domestique, et plus les procédés de normalisation s'accentuent. Or, plus l'on peut subjectiver, c'est-à-dire faire l'expérience individuelle et volontaire de ces instruments de mesure, plus leur propension à la normalisation des comportements ou des regards promet d'être forte et les normes d'apparaître comme normes, c'est-à-dire fonctionner comme ce qui structure l'expérience morale des individus, ce devant quoi il met en question ses manières d'être et d'agir. Le biopouvoir trouverait dans cette individualisation de la mesure, et donc dans les outils qui la permettent, un moyen de renforcement infini.

Et, dialectiquement, si cet attrait progressif des individus pour la quantification de soi apparaît tantôt comme le fait d'un progrès des techniques, c'est aussi que le pari a été réussi de faire accepter au sujet de porter sur lui-même un regard qui ne lui appartient pas et qui lui fut d'abord tout à fait extérieur : la volonté portée par un État d'administrer certains aspects de l'existence du sujet (santé, éducation, travail) pour en assurer la rentabilité. Pour le dire autrement, nous pensons que l'inclination naissante pour la quantification de soi en cette fin de 19ème siècle procède de l'intégration à même la subjectivité d'une confusion des regards et des discours de vérité portés sur le corps, ainsi que le progrès scientifique l'a réalisé sous couvert de protection (santé) - ou de production (travail). L'étude de Marco Saraceno portant sur la méthode graphique comme ancêtre de la quantification de soi illustre très bien le croisement qui s'opère, à même l'utilisation des méthodes graphiques au 19ème siècle, entre un *corps pour autrui*, fonctionnant comme instrument, et un *corps pour soi* tentant de s'accaparer les repères nouvellement donnés pour renégocier inconsciemment son vécu et ses désirs. L'évolution machinique du travail, adossée à une conception forte du corps machine

le sujet en requérant d'emblée un processus de subjectivation, d'appropriation par le sujet d'une objet, d'une réalité qui lui est extérieure.

traversé par des signaux électriques – et par le projet de perfectibilité des Lumières - a naturellement motivé l'intention de traduire graphiquement – de quantifier, donc - le potentiel moteur du corps en vue d'en rationaliser les gestes[78] (Saraceno, 2018). Ce changement dans la façon de connaître le travailleur implique un croisement inédit entre, d'une part, la mise à disposition, pour autrui, du corps comme instrument de rentabilité économique et, d'autre part, la possibilité pour le sujet, de se saisir personnellement des moyens de cette rationalisation, de conscientiser la production de soi par soi, tout en s'accaparant autant que faire se peut les normes et les adaptations physiques que propose la lecture des capteurs d'activité. Autrement dit, corps pour soi et corps pour autrui fonctionnent ensemble dans la production de normes agissant comme levier de rentabilité économique pour les uns, et comme repère subjectif, voire axiologique pour les autres (*Ibid.,* p.54).

Nous voyons bien que ce corps que le regard scientifique (du médecin, mais aussi, dans l'exemple sus-cité, du détenteur de capital) veut amener à faire dire autre chose de lui pour mieux le connaître, s'épanouit au 19ème siècle dans un projet plus vaste de *rationalisation* des pratiques humaines, et au sein duquel la mobilisation de la quantification de soi prendra toute sa place. La médecine n'est pas l'instance centrale dans la mise en œuvre de ce projet positiviste et rationnel du corps ; l'émergence d'une biopolitique répondant à la volonté de l'amélioration a mené à bien sur tous les terrains – armée, travail, santé – un processus de maîtrise des comportements et donc, pour ce faire, de mesure du corps. Et si la perspective d'un corps rationnel s'apprête à trouver dans les siècles à venir son salut à travers *l'auto-contrôle* des individus en matière de santé, c'est proprement qu'elle trouve sa place à même la manière dont évolue la subjectivité. C'est parce que le corps – à l'aune du biopouvoir techno-scientifique que nous avons illustré ci-avant – est visé par la science « dans l'inventaire de ses formes modelables, de ses aptitudes perfectibles, de son destin programmable » qu'il peut, dans le même temps, résonner avec le projet subjectif

[78] Cette conception du corps machine, héritée du 17ème siècle, a révélé une première forme de rationalité du corps, soit un corps que l'on reconnaît comme étant animé par des principes de fonctionnement biologiques. Par suite, au 19ème siècle, une autre forme de rationalité a émergé qui consiste à expliquer le corps par l'investigation technique, à l'ouvrir de part en part à la connaissance et à la recherche d'efficacité. A la compréhension d'un corps comme machine, a succédé celle d'un corps *machinisé* (Queval, 2008, p.62) et qui, bien que relevant d'une rationalité en apparence antithétique avec la première, requiert, comme condition d'émergence, la pensée du corps comme machine, la saisie du corps animé par des principes biologiques objectivables.

d'une création singulière (Queval, 2008, p.60). *Ce corps projeté par la science ne laisse donc jamais de constituer ce par quoi l'identité émerge, depuis, nous l'avons dit, que le corps est devenu ce par quoi le sujet se sent et se dit être lui-même*.

De fait, la perspective d'un corps rationnel va petit à petit conditionner le mode de construction du sujet et le porter, dans les siècles à venir, à s'auto-contrôler, à se donner les moyens de sa propre fabrication, notamment à travers des pratiques d'automesures et d'autosanté largement démocratisées. Ce tournant à venir vers l'auto-contrôle, tributaire notamment d'une rationalité technique, n'aura pu voir le jour qu'à condition que le chiffre – et plus précisément les pratiques de quantification – finisse par faire sens à même la sphère privée en regard toujours avec la scientificité de son usage dans les champs politique, économique, médical, etc.

> Notre croyance dans la capacité des chiffres à exprimer l'objectivité et à permettre d'accéder à la vérité est le fruit de la rencontre de trois mouvements : un premier mouvement qui place la science et la technique au cœur de notre modernité, en valorise les finalités et les apports, mais aussi les méthodes et principes ; un deuxième mouvement qui installe l'idée que la mesure est une condition nécessaire à la science et au développement technique ; un troisième mouvement qui diffuse cet impératif de chiffrage à toutes les sphères de l'activité humaine (Martin, 2023, p.14).

Ce que nous voulons cibler ici, c'est bien la façon dont ce projet de scientifisation des sociétés semble s'être trouvé – notamment par le biais du regard médical – petit à petit importé dans la sphère individuelle jusqu'à affecter le « sentiment de soi ». Nous présageons bien combien le passage d'instruments de mesure vers l'espace privé et domestique s'accompagne de repères normatifs nouveaux et qui promettent là encore de bousculer la subjectivité et le rapport que chacun entretient à son corps et à sa santé dans le sens d'une intensification de la rationalisation individuelle des conduites.

Naturellement, ce déplacement à venir de la quantification vers la quantification de soi annonce un déplacement de ce biopouvoir, en même temps qu'il en signe l'acmé : la démocratisation des instruments de quantification, le partage du *pouvoir* de quantifier aux individus. Si la quantification est indissociable de la composante du pouvoir, en tant, nous l'avons vu, qu'elle est l'apanage de communautés savantes qui formulent de nouvelles normes, ou d'individus hiérarchiquement plus haut placés et qui usent d'instruments pour évaluer la qualité et la force de travail déployée, alors comment ne

pas entrevoir que cette passation des moyens de la quantification dans la sphère privée dotera l'individu d'un nouveau pouvoir sur son propre corps, mais aussi de nouvelles possibilités de confusion et d'anxiété, à travers la promesse qui lui sera donnée d'en assumer plus précisément la maîtrise ?

> Lorsque les individus eux-mêmes gouverneront leurs conduites et leurs comportements en se corrigeant de leurs écarts par un autodiagnostic déduit d'un logiciel [...] La médicalisation des conduites [...] n'aura plus lieu d'être car *l'intériorisation des normes de santé publique* les rendra obsolètes. L'ordre y règnera, mais y aura-t-il encore *un sujet* pour s'en apercevoir ? (Gori & Del Volgo, 2014, p.90)

Et nos auteurs de souligner, devant la perspective de l'auto-contrôle de l'individu en matière de santé, la crainte que cet individu projeté, attendu par la prévention sanitaire contemporaine, « calculateur autonome et rationnel, soucieux d'optimiser ses conduites pour préserver son espérance de vie » (Peretti-Watel & Moatti, 2009, p.12) ne soit plus à même de se défaire, de mesurer ou de questionner ces attentes populationnelles. Comment ne pas entrevoir, la veille de la conception et de la diffusion des dispositifs d'automesures, la reconduite de l'écueil préventif qui consiste à se faire le relai de normes biopolitiques et à induire des effets de normalisation physique et psychologique, là où l'éducation à la santé doit permettre à l'individu autonome de développer ses propres normes ?

CONCLUSION – **Deuxième partie**. Le sujet de la médecine, un cheminement entre souci de soi et technicisation accrue du soin

Ce détour historique nous a permis de mieux saisir le cheminement de l'introduction de la quantification dans le champ de la médecine. Il apparaît que quantifier n'est pas d'abord le résultat de progrès technologiques (étalons de mesure, capteurs biométriques) mais bien plutôt une technique qui découle de l'ambition **d'objectiver une masse d'individus**. Devant le fléau des épidémies, la traditionnelle exploration médicale qui dessinait un triangle indéfectible entre malade, maladie et médecin a laissé place à une saisie du collectif d'un nouvel ordre : les bulletins de mortalité. Quantifier c'est donc, dans un premier temps (de l'histoire de la médecine), « attester des raisons de croire » pour reprendre les termes de Desrosières. Progressivement, cette logique d'administration de la population s'est hybridée à la **pensée de la perfectibilité** et a précipité le tournant statistique et les Sciences Humaines vers la conquête de l'homme moyen et de son gouvernement : la biopolitique prend forme à ce moment précis. Cette entreprise de saisie du collectif, redoublée de la perspective normalisatrice s'est, enfin, trouvée pétrie des **enjeux capitalistes** de productivité : c'est alors que des instruments de mesure se sont réellement développés et ont été mis au service de l'individu lui-même, dans un but de rationaliser plus efficacement les comportements en liant volonté individuelle d'infléchir les comportements et techniques de mesure.

Au milieu, chemine le sujet. Le sujet de la médecine fait l'objet, avec la chrétienté, d'une **moralisation nouvelle des conduites**, étant donné que la maladie se trouve directement imputable à une faute de l'individu et que, de son côté, la prière et la confession peuvent jouer un rôle dans la guérison en demandant la repentance. Cette moralisation de la maladie va progressivement s'atténuer en s'acheminant vers l'Âge Classique, au profit d'une **désymbolisation des maux** que l'on cherche de plus en plus à objectiver sous forme de liens de cause à effets et selon des récurrences repérées à l'échelle de populations locales. Cette approche de plus en plus quantitative de la maladie impose, pour un temps, de soulager l'individu du poids de la culpabilité pour identifier des « raisons » de croire qui prennent leur source dans des facteurs

extrinsèques au comportement individuel. Pour autant, c'est cette même entreprise d'objectivation – et parfois, d'ores et déjà, de recensement quantitatif – de la maladie, qui prépare le terreau pour une re-moralisation des comportements individuels à l'époque contemporaine (J.C. Weber, 2020). De fait, à mesure que l'on objective ce qui cause la maladie et que l'on opère de premières classifications et une systématisation de son fonctionnement, c'est tout le milieu de vie de l'individu qui commence à être questionné en tant que facteur d'infléchissement ou d'amélioration de la santé. L'entreprise statistique qui s'en suivra agira pleinement en ce sens : le milieu de vie de l'individu, ainsi que le renseigne l'étude des populations, donne des clefs de transformation des comportements individuels qui ne sont plus directement des limites du permis et du défendu mais qui constituent des normes capables de se diffuser et de guider les conduites en des lieux et des temporalités à présent indéfinies de l'existence. La médicalisation de l'existence s'associe directement au biopouvoir et suppose absolument une vision positive de la santé.

Enfin, tournant notable des 18ème et 19ème siècle, l'étatisation de l'exercice de la médecine confronte le sujet à un espace médical plus présent et dont l'ambition clinique réquisitionne davantage le récit et l'introspection. Nous avons fait l'hypothèse d'un chassé-croisé phénoménologique entre d'une part, le corps vécu admis comme objet de connaissance par la médecine et donc nouvellement objectivé et, d'autre part, une subjectivation, une intégration à même l'expérience de pensée du sujet, du corps vivant délimité par la compréhension techno-scientifique portée par la connaissance médicale. Pour autant, ces connaissances que le sujet fournit à la clinique par l'introspection en sont-elles encore pour lui-même ? Si le souci de soi s'en trouve naturellement intensifié, qu'en est-il de la connaissance de soi ? Le corps ainsi sondé pour autrui ne conduit-il pas le sujet à formuler des impressions qui lui échappent aussitôt, voire qui accentuent les possibilités de s'alarmer soi-même devant un éventuel dysfonctionnement ? Alors que les 20ème et 21ème siècle s'apprêtent à faire de l'autonomie du patient et du soin de soi-même une des clefs de voûte du système de santé, quelles propositions d'éducation capables de soutenir le sujet dans l'interprétation et le maniement de ces nouveaux savoirs en santé cela appellera-t-il ?

TROISIEME PARTIE – Institutionnaliser la quantification de soi au 21ème siècle : le « patient de soi-même » entre éducation à la santé et défis du numérique

> L'entreprise qui brisera la programmation autodérégulée de notre système de production se fondera nécessairement sur le respect des ressources inattendues de l'action personnelle. La contre-productivité globale de la médecine est un phénomène évident. La lutte politique dans ce domaine, pour la liberté de l'information, pour la liberté de l'exercice des soins et pour la libre disposition de son corps, pourra jouer le rôle d'étincelle, déclenchant un processus général de libération dans d'autres domaines où l'expansion du système hétéronome a également atteint des niveaux morbides. (Illich, 1981)

***

Noir sur jaune, en lettres grasses et à l'impératif présent, le slogan de Santé Publique France pour le « Mois sans tabac » ne laisse en cette année 2023 plus aucun doute quant à ce tournant vers l'institutionnalisation du soin de soi-même - et plus précisément de la quantification de soi - dont nous voulons parler. Exhorté à télécharger, par le biais d'une application dédiée, des kits d'informations et de conseils ainsi qu'un suivi médical personnalisé à distance, le fumeur d'aujourd'hui pourra ou devra répondre à l'injonction ainsi formulée : **« Prenez soin de vous comme si vous étiez votre propre patient »**[79] (Annexe 7). La formulation assume un explicite tout neuf : c'est l'heure de l'institutionnalisation, de la revendication et de la *réquisition* du patient de soi-même.

Dans l'exemple de la campagne du « mois sans tabac », la prévention sanitaire annonce, à l'aune de la transition numérique, un renouveau certain : les dispositifs numériques apparaissent ici comme des médiations capables de parfaire une autoformation du patient en lui permettant de se prodiguer lui-même les soins dont il a besoin, l'appelant ainsi, comme un professionnel de santé le ferait, à évaluer, estimer, ou à calculer les moyens nécessaires pour y parvenir. Les solutions numériques d'accompagnement à la santé viendraient, en ce sens, parachever un mouvement très contemporain d'autoentrepreneuriat, ou d'auto-ingénierie, auquel appelle désormais explicitement la prévention sanitaire. Pour autant, un tel élargissement des moyens (techniques, informationnels, etc.) de soigner aux sujets profanes eux-mêmes, rendant dès lors possible voire nécessaire le fait de *se soigner,* marque-t-il réellement un saut

[79] Ce projet a par ailleurs vocation à assister et à accompagner au mieux possible, par le biais du numérique, les personnes qui souhaitent arrêter de fumer. Il propose notamment un accès aux différents avis et vécus de la communauté de fumeurs et à des conseils de professionnels de santé consultables depuis l'application. Nous nous attardons ici sur un slogan sous lequel toute l'entreprise du « Mois sans tabac » ne saurait évidemment se résumer.

qualitatif dans l'autonomisation des patients (*via* par exemple un accroissement potentiel de la littératie en santé, un probable affinement de l'écoute des sensations, un recours plus affirmé et pertinent à la consultation médicale grâce à une détection précoce des comportements à risques ou prodromes de la maladie, etc.) ou renvoie-t-il aussi, dans ce même mouvement, à une réquisition délétère du sujet qui le contraindrait à toujours plus de surveillance, de contrôle et de souci pour sa santé qu'il n'en avait auparavant ? S'il en est, *l'autonomie* tant louée sur les plans économique, politique, éducatif, ou plus largement axiologique doit-elle, pour se réaliser, se payer d'un accroissement de la vigilance individuelle et de la capacité à travailler dans le temps long de l'existence ce qu'il percevrait dès lors comme un « capital santé » ? Nous nous demandons en somme si cette promotion contemporaine de l'autosurveillance en santé consiste réellement en un dépassement du biopouvoir qui liait quantification et compréhension de la santé au siècle précédent, ou s'il ne pourrait pas s'agir au contraire d'une nouvelle inflexion de ce pouvoir sur la vie qui poserait la liberté d'entreprendre comme le revers direct du contrôle continu sur soi-même.

Le précédent chapitre nous a permis de retracer les manières dont le paradigme de la santé a évolué jusqu'à laisser de plus en plus de place aux initiatives des patients en matière de prévention des risques, d'accès à l'information médicale, d'appropriation du regard médical à même le regard sur soi-même. Si l'autonomisation du sujet n'a pu se déployer que corrélativement à un processus de *quantification* du corps et de la santé, c'est que le chemin de la connaissance humaine a emprunté la voie de la mesure des populations et a mis au jour de nouveaux repères quantitatifs pour l'action individuelle, le tout dans une perspective hygiéniste sans précédent. Au passage, des habitudes et des instruments de mesure ont commencé à se démocratiser et la nécessité de se référer à des *normes* pour orienter ses habitudes de vie s'est aussi infusée dans les consciences.

Le chapitre présent vise à comprendre de quoi est fait le *tournant institutionnel* que connaissent aujourd'hui les pratiques de quantification de soi, à savoir cette injonction à l'autonomie soutenue et nourrie par la transition numérique. La rhétorique, ainsi déployée, du « patient de soi-même » doit, en effet, en elle-même, questionner :

comment les politiques de santé publique[80] en sont-elles arrivées, en appelant à la quantification de soi, à « faire prescription » de ce qui constituait encore au siècle dernier un moteur insidieux du biopouvoir ? Alors que le succès de ces pratiques semble résonner et faire suite à l'émergence du *self-care*, posé historiquement contre la tutelle des institutions de santé et comme une tentative de dépasser leur mainmise sur la gestion privée de la santé, les politiques de prévention qui soutiennent les usages numériques en santé proposent de faire cohabiter au sein de ces pratiques deux formes d'appréhension du corps et de la santé : la surveillance profane, privée, en première personne, et l'apport de normes et de repères scientifiques destinés à orienter l'appréhension subjective du corps. Cela nécessitera que nous fassions un léger retour vers le 20ème siècle. En resituant le tournant hypermoderne et son impact sur la revendication, par les patients eux-mêmes, du soin de soi-même, nous chercherons à saisir ce qui a amené l'éducation à la santé à s'accaparer, à son tour, la rhétorique du « patient de soi-même », à appeler l'individu à se considérer, pour lui-même, comme objet de soin et à jouer, pour lui-même encore, pour ce faire, le rôle de médecin ? Et comment, de façon tout à fait conjointe, l'évolution des techniques vers les dispositifs numériques d'accompagnement à la santé a-t-elle, elle aussi, favorisé ce mouvement d'institutionnalisation du soin de soi, *via* la promotion des pratiques de quantification de soi ?

Nous observerons ainsi, dans un premier temps de cette partie, que les tendances à l'autosurveillance qui émergeaient tout au long des 19ème et 20ème siècles se renforcent considérablement dans la période de l'après-guerre, à la suite de ce que d'aucuns nomment la chute des grandes transcendances. L'hypermodernité doit en effet être comprise, jusqu'aujourd'hui, comme reposant sur un mode d'existence que les grands repères de la religion, du politique ou de la famille ont cessé de structurer en fond (Gauchet, 1985, 1998, 2006,). C'est proprement ce nouveau rapport au savoir, qui, en entraînant une tendance nette à l'auto-référencement, s'apprête à devenir ce à quoi appelle explicitement l'éducation à la santé, tout en risquant de renouveler, sous couvert de promotion de *l'autonomie*, les écueils imputés par les sciences humaines à la biopolitique, à savoir un phénomène de normalisation des corps et des conduites.

[80] Nous entendons par santé publique « une approche collective et administrative des problèmes de santé des populations sous ses aspects politiques, économiques, réglementaires, institutionnels » (Tessier et al., 1996, p.29).

Une fois que nous aurons esquissé les contours de cette institutionnalisation du soin de soi-même *via* la promotion du « patient acteur », nous chercherons à montrer comme celle-ci croise l'institutionnalisation de la quantification de soi et des dispositifs numériques qui la rendent possible : ce croisement est primordial à saisir car il marque un tournant pour les pratiques de quantification de soi qui deviennent aujourd'hui officiellement happées, mises au service d'enjeux de santé publique. Le fait que l'État assume le numérique comme nouvelle voie d'accès à la santé pose des questions du point de vue de la réception de ces dispositifs et sur la manière dont le sujet contemporain saura constituer une image de lui-même et de sa santé par le biais de ces technologies utilisées majoritairement dans la solitude du chez soi. Cette rencontre entre la promotion du patient acteur et les évolutions numériques qui rendent possible l'automatisation de l'automesure corporelle s'explique, premièrement, par la diffusion récente de l'idéologie californienne du *Quantified-Self* (QS), véritable pari de transformation et d'optimisation de soi-même. Deuxièmement, les dispositifs numériques d'accompagnement à la santé – et l'idéologie qui les sous-tend - semblent coïncider parfaitement avec les réformes gouvernementales qui, soucieuses de promouvoir la médecine prédictive et personnalisée, réquisitionnent l'Intelligence artificielle et, partant, appellent, elles aussi, à la quantification de soi. Patient, consommateur de soin, médecin de soi-même et maintenant producteur de savoirs en santé : quel sujet de l'éducation à la santé voit-on se dessiner au croisement des promesses épistémiques et numériques qui soutiennent aujourd'hui l'écosystème de la *e*-santé ?

I. Institutionnaliser le soin de soi : genèse et apories du « patient acteur »

1 Le soin de soi entre revendication et éducation, ou comment *l'autonomie* du sujet devient progressivement un objet de réflexion et un levier d'action pour les institutions du soin

La définition de la santé par l'OMS en 1946 comme « état de complet bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » assoie définitivement le glissement vers le paradigme « positif » de la santé qui s'établissait tout au long du 19ème siècle, dans le prolongement d'une médecine hygiéniste et préventive vouée à protéger les sujets sains de la contagion ou de la détérioration de leurs conditions de vie et de travail. Depuis la moitié du 20ème siècle donc, la santé s'apparente davantage à une valeur voisine du bien-être, voire du bonheur (réussite scolaire, sociale et même satisfaction sexuelle) (Peretti-Watel & Moatti, 2009, p.27). Nous avons montré dans notre précédent chapitre combien cette dilatation du médical (Gori & Del Volgo, 2014) à l'ensemble des conduites humaines allait de pair avec un nouveau mode de formation de la connaissance, orienté non plus directement vers les individus mais vers les populations. C'est la mesure des masses et la volonté de permettre leur renforcement devant d'éventuelles épidémies qui ont entraîné des préoccupations nouvelles à l'endroit des comportements individuels, avec, *in fine,* la possibilité de sensibiliser les volontés sur la base des normes générées par les calculs statistiques. Une *biopolitique* a émergé qui, en faisant apparaître les tendances des actions humaines, s'est donné les moyens d'une prise sur la vie des individus, sur leurs choix, leurs valeurs, leurs volontés, quand la *discipline* s'assurait déjà d'une prise sur les gestes et les corps.

Alors que la fin du 19ème siècle avait progressivement enjoint les individus à s'accaparer les instruments du savoir développés initialement pour éprouver la force des populations (mesure de la force manuelle, mesure du poids ou de la respiration), leur

permettant de s'approprier – en s'y comparant - les normes et standards de forme physique, le 21ème siècle marque une accentuation de l'individualisation telle qu'elle promet à la fois une plus grande intrusion – par la subjectivation, entre autres - des normes de santé mais aussi, parallèlement, une tendance plus nette à la contestation et à la mise en doute de ces normes. Nous posons ici que l'émergence de mouvements de contestation citoyenne dans le champ de la santé et de la revendication d'une forme de soin libérée des institutions, le *self-care*, va de concert, au 21ème siècle, avec une accentuation de l'individualisation du rapport au savoir consécutive d'une rupture idéologique d'avec les *transcendances* qui structuraient encore un peu les choix existentiels au début du siècle. La rhétorique du patient « acteur » ne serait en ce sens, par suite, qu'une reprise, par les institutions, de ce que les individus avaient d'abord revendiqué contre elles au moment de réclamer davantage de droits pour les patients et leurs familles au sein des décisions et des protocoles médicaux.

1.1 S'auto-soigner, s'auto-produire. L'individu contemporain au temps de l'incertitude

L'inconnu qui fait un jour irruption dans la villa milanaise filmée par Pasolini (1969) réveille tour à tour chez chaque personnage – par la tension christique qu'il suscite - des pulsions jusqu'alors méconnues. Pietro, adolescent introverti et peu confiant, se met à peindre avec frénésie et assurance ; sa soeur Odetta, non moins secrète et fragile, rencontre avec sollicitude le désir amoureux et Lucia, leur mère, femme au foyer et épouse accomplie, se laisse emporter par des ardeurs sexuelles inédites. Le visiteur *infans* se retire un jour de la villa et la révélation qu'il venait porter laisse bientôt place à une déchirure béante chez chacun des protagonistes. Les voici certes -*dividus*, ouverts, conscients de ce qui les anime en fond, mais à présent incapables de combiner avec ce désir en forme vide, tant il peine à se fixer. Cette découverte de soi-même, alors que les membres de la famille se retrouvent seuls face à eux-mêmes, va prendre chez chacun la forme de la névrose : catatonie, délire sexuel, démesure artistique, suicide. Sujets d'abord à la honte, les protagonistes témoignent progressivement d'une incapacité profonde à recoudre ou même à faire avec ces déchirures - à la fois lieux de dévoilement de l'identité et de sa perte - pendant que se dérobe sous leurs yeux tout repère transcendantal.

Au-delà d'une critique de la bourgeoisie et du délitement des relations intra-familiales, *Théorème* rend compte de la façon dont le mouvement de chute des grandes transcendances (Gauchet, 1985, 1998, 2006) – ici, celles de la Religion, mais aussi de la Famille dont le noyau éclaté ne fait déjà plus lien – à la fois rend possible et douloureuse – voire vouée à l'échec - la quête de sens si caractéristique de l'individu contemporain.

La période d'après-guerre est caractéristique, en somme, de ce que Max Weber nommait le « désenchantement du monde » et, plus précisément, de l'« élimination de la magie en tant que technique du salut »[81]. Les grands repères transcendantaux ne sont plus structurants des choix individuels comme ils l'étaient jusqu'alors : l'altérité change de face et le sujet conquiert une autonomie nouvelle, marquée du sceau de la labilité[82] et de l'hyper-responsabilité (Ehrenberg, 1998). Le film de Pasolini nous semble très bien illustrer le passage d'une altérité à l'autre, soit de l'Autre *différent* - incarné par le Christ - dans l'Occident pré-moderne, à l'Autre *immanent* ou Autre *en soi*, caractéristique de la modernité (De Stexhe, 1987, p.123). Il dépeint ce déplacement déroutant des instruments de l'économie de soi - revenus depuis l'Autre vers soi-même - qui découle de cette perte du grand repère religieux. Les années 1960, de fait, annonçaient comme idéal politique l'homme propriétaire de lui-même, davantage enjoint à l'initiative qu'à la docilité (Ehrenberg, 1998, p.14).

Ce retour vers soi, faute de grands modèles préexistants et durables, est naturellement à double-tranchant. D'une part, ce désengagement d'avec l'au-delà comme garant des normes de vie promet en retour une forme plus démocratique (Singly, 2007, p.88) – c'est-à-dire plus auto-déterminée et contre-téléologique - de l'organisation sociale :

> La séparation rigoureuse des individus d'à présent d'avec le temps instaurateur qui commande de part en part leur façon de faire, [c']est la ferme garantie de ce que personne parmi eux ne peut prétendre parler au nom de la norme sacrée. (Gauchet, 1985, p.50)

[81] Cité par Gauchet, M. (1985/2005). Le désenchantement du monde : Une histoire politique de la religion (Nouvelle éd.). Gallimard, p.10.

[82] Nous pensons ici aux travaux de Zigmunt Baumann traversés par la notion de vie ou d'amour « liquides » et qui soulignent combien l'époque hypermoderne engage un affaiblissement des engagements sociaux ou professionnels comme revers de parcours sociaux à la fois plus électifs et susceptibles d'être réinfléchis au jour le jour en même temps que l'identité individuelle.

D'autre part, le sujet, dans cette configuration, est libre de s'orienter selon ses choix, mais à tel point que notre époque contemporaine déborde du *leitmotiv* du « devenir soi-même » (Baudrillard, 1970/2018 ; Bonardel, 2016 ; Gauchet, 2006). « Le sujet sans transcendance, ni repères collectifs, est livré au vertige de l'édification de soi » (Queval, 2008, p.83) dès lors qu'une liberté proposée est aussi et toujours une liberté à *charge*[83] (*Ibid.)*. Voici l'individu contemporain livré à une immensité de possibilités, confusante au demeurant : « cet individu-là est nécessairement incertain puisqu'il n'a plus de dehors pour lui indiquer sa conduite, puisque c'est à lui d'élaborer ses propres règles » (Ehrenberg, 1998, p.134). Référant désormais ses actions à l'infini de ce qu'il est possible de faire (et non plus tant à ce qu'il est *permis* de faire, écrit Ehrenberg), l'individu se confronte au social sur le mode non seulement de l'initiative personnelle mais aussi de la performance et de l'optimisation constantes (Queval, 2004), projetées, dans l'absolu sans limites, mais toujours balisées par le *risque* latent que la prévention reconnaît aux conduites (Peretti-Watel & Moatti, 2009 ; Queval, 2008, p.83).

Ainsi voit-on, par exemple, émerger à la fin du 20ème siècles les notions d'éducation et de santé *tout au long de la vie*[84] qui supposent que les fins fixées par et pour l'individu ne doivent être, avant tout, que des moyens destinés à s'approprier ce qu'on ressent comme étant « pertinent pour soi » (Blais et al., 2016) : la rationalisation, l'auto-entrepreneuriat, l'auto-production, la recherche d'un *optimum*, l'adaptation constante à son environnement ou encore le tâtonnement et l'expérimentation. « L'individualité contemporaine n'est tout simplement plus dans l'horizon de la guérison : elle est accompagnée et transformée de toutes sortes de manières sur la longue durée. » (Ehrenberg, 1998, p.209)

[83] Nous pensons notamment aux mots de Norbert Elias au sujet des individus contemporains : « Ils peuvent bien plus librement décider de leur sort. Mais aussi doivent-ils décider de leur sort. Non seulement ils peuvent devenir plus autonomes, mais ils le doivent. À cet égard, ils n'ont pas le choix » (Elias, 1987/2018, p.169)

[84] La médicalisation de l'existence est indissociable, nous l'avons vu dans le chapitre précédent, d'une pensée spécifique de l'avenir – apportée par le 18ème siècle - comme résultat d'une construction présente. Elle trouve ici son écho dans l'individualisation de ce rapport au temps et cette propension à « coloniser le futur » (Giddens, 1991) dans une perspective croissante de capitalisation sur soi-même et d'autoentrepreneuriat (pour les classes les plus aisées), ou, le cas échéant, de culpabilisation et de sentiment d'insuffisance ainsi qu'Ehrenberg l'a montré.

C'est pourquoi le « devenir soi-même » va de concert avec un travail sur et par le *corps* en tant qu'il requiert *de facto* son optimisation, ou son mieux-même, et qui ne va pas sans rappeler les attentes du monde libéral :

> Si je suis moi-même, comme puis-je l'être « plus que jamais » : je ne l'étais donc pas tout à fait hier ? puis-je donc m'élever à la puissance deux, puis-je m'inscrire en valeur ajoutée à moi-même, comme sorte de plus-value dans l'actif d'une entreprise ? (Baudrillard, 1970/2018, p.124)

Fort notamment des modèles entrepreneuriaux et des logiques managériales issues du *new management* qui l'entourent et l'atteignent en personne (Wright & Shore, 2018), l'individu contemporain n'a de cesse que de se rapporter à soi-même et à son corps sur le mode de la *techn*è, tel un « *bio engineer* occupé à gérer son capital physique ou affectif, à rectifier les erreurs qu'il pense déceler dans sa « machine », à en optimiser ou à en déceler les ressources » (Le Breton, 1999, p.63). « Devenir soi-même » ne peut plus se passer du corps, depuis que corps et identité s'articulent ensemble au cœur d'un « sentiment de l'identité » (Vigarello, 2014) : il devient le lieu d'un investissement symbolique, temporel, médical, esthétique, sportif sans précédent.

> À la notion de *corps absolu*, comme universalité d'un projet corporel humain, à la fois dans sa santé, ses aptitudes, sa beauté même (malgré ce que l'étude historique révèle évidemment de la contextualisation et de la diversification des modèles au cours du temps), se substitue un *corps relatif*, ouvert sur de multiples possibles, d'innombrables choix techniques et esthétiques, d'innombrables reflets de lui-même. (Queval, 2008, p.88)

Cet affaissement des transcendances - des repères religieux, familiaux ou politiques préexistants balisant le chemin de l'expérience individuelle - va de pair avec de nouvelles configurations du savoir : c'est là même ce qui la rend possible. Si la modernité avait déjà largement entamé le processus de « mobilisation de la raison » individuelle, remplaçant petit à petit, au fil des siècles, la « transmission de la tradition » (Blais et al., 2016, p.16-17), l'hypermodernité parachève un procès de « détraditionnalisation » (Giddens, 1998) en cela que les grands modèles de la politique, de la famille et de la religion perdent en influence sur les choix individuels. Les structures de la tradition restent certes présentes, mais elles sont sans cesse challengées et négociées par l'individu qui, du fait d'un environnement social et épistémique de plus en plus réflexif – pensons par exemple aux échanges entre communautés sur internet -, ne

s'y réfère plus en première instance (Beck et al., 1994). C'est donc cela même qui soutenait la démarche de la transmission qui se dissout, et l'ambition devient celle de placer l'individu et ses désirs propres au cœur du processus de l'« apprendre » comme du « soigner ».

Le format pyramidal de l'apprentissage qui plaçait le savoir des adultes ou des enseignants au sommet d'une hiérarchie symbolique et performative laisse place – avec la chute des grandes transcendances – à une conception plus horizontale de l'apprendre, suggérée par exemple par le déploiement de plateformes d'auto-formation en ligne (MOOC), par la possibilité d'accéder *via* internet et depuis son téléphone à des informations passées ou actuelles en quantité faramineuse par la tendance, dans le champ de la santé, à s'informer sur les ressorts les plus techniques de son anatomie[85], ou encore à s'autodiagnostiquer par le biais de forums en ligne ou de dispositifs d'automesures, parfois à même la consultation[86].

> Pourquoi Petite Poucette s'intéresse-t-elle de moins en moins à ce que dit le porte-voix ? Parce que, devant l'offre croissante de savoir en nappe immense, partout et toujours accessible, une offre ponctuelle et singulière devient dérisoire. La question se posait cruellement lorsqu'il fallait se déplacer pour découvrir un savoir rare et secret. Désormais accessible, il surabonde, proche, y compris en volumes petits, que Petite Poucette porte dans sa poche, sous le mouchoir. La vague des accès aux savoirs monte aussi haut que celle du bavardage. (Serres, 2012, p.39)

Pas étonnant donc, que, dans cette configuration hypermoderne, le sujet trouve dans l'autosanté - au même titre que dans l'autodidaxie - une voie d'individualisation et d'autonomisation quasi nécessaire : le sujet autodidacte, en effet, « nous raconte les aléas de la vie du sujet contemporain, condamné à s'auto-produire, à faire de sa vie une œuvre, sans espoir d'être porté par un "nous" prometteur de sécurité et de repos » (Bézille-Lesquoy, 2003/2016, p.75). « Prendre soin de soi » s'affiche comme nouvel idéal collectif à l'endroit où les grands modèles de l'existence manquent. En effet, malgré la volonté hypermoderne de rompre avec la verticalité et la toute-puissance des discours

[85] Voir le slogan et l'imagerie de la campagne de prévention menée par l'INSERM à l'été 2022 : « On gagne tous les jours à s'intéresser à la santé ».

[86] Il existe depuis les années 2020 des cabines de téléconsultation dans lesquelles le patient est guidé à distance par un médecin pour effectuer les différents gestes de vérification nécessaires au diagnostic (prise de température corporelle, prise de tension, mesure de la glycémie, du rythme cardiaque et du taux d'oxygène dans le sang, vérification de la qualité de la peau, etc.)

de vérité, la santé ne laisse pas d'être perçue aujourd'hui comme le vecteur d'un salut pour l'individu (Sfez, 1995). S'il est bien une figure à qui il revient de juger nos écarts de conduites, d'administrer des privations ou des exercices, de remettre le patient sur le « droit chemin de la santé », c'est encore le médecin (Lupton, 1995 ; Peretti-Watel & Moatti, 2009). La médicalisation de l'existence, c'est aussi ce mouvement de remplacement, par la médecine, de ce qui, parmi les repères identitaires et existentiels extrinsèques, fait désormais défaut.

> Ce culte de la santé et du bonheur consacré par l'OMS depuis l'après-guerre comme une *mission du médical* tend à remplir à l'heure actuelle le vide spirituel laissé par l'effondrement des religions, des idéologies politiques et des illusions culturelles. (Gori & Del Volgo, 2014, p.180)

Or, parce que la santé a été portée en lieu et place de transcendances déchues et dès lors manquantes, la portée axiologique d'un tel projet – soit le fait d'assumer et de valoriser, en l'institutionalisant, ce mouvement de médicalisation de l'existence - peut être discutable : la proposition du prendre soin de soi n'est-elle pas aujourd'hui un recours obligé (Cederström & Spicer, 2016), ou comme l'occasion pour l'individu de se retrancher dans l'entre-soi faute d'une réalité extérieure sécurisante et épanouissante sur le plan identitaire[87], plutôt qu'une manière choisie et harmonieuse d'opérer un retour à soi (Bonardel, 2016) ? Autrement dit, la promotion dans tous les aspects de l'existence de l'*auto* n'est-il pas le symptôme d'une difficulté à reconnaître en autrui une responsabilité partagée (dès lors que les ressources de pensée et d'action ne peuvent plus être dispensées par un régime de vérité unique ou surplombant) plutôt que l'indice d'un acheminent délibéré et autonome vers un mode plus singulier et plus profond d'émancipation ? Comprendre les ambivalences qui structurent le culte contemporain de l'autonomie est essentiel pour interroger les conditions d'autonomisation du sujet dans les pratiques de quantification : qu'est-ce qui nous permettra, en effet, d'opérer la juste distinction à l'intérieur de ces pratiques entre ce qui relève de l'autonomie et ce qui consiste en de l'isolement et de la solitude, de distinguer encore volonté de surveillance et pulsion de mesure, connaissance anatomique et connaissance de soi, souci du corps malade et souci de soi ?

[87] Michel Maffesoli écrit à cet égard qu'une *mythologie* du bien-être se pose aujourd'hui en contrepoint de l'aspect contraignant du travail (1982/2010, p.9).

1.2 Contre le biopouvoir, revendiquer le soin de soi : le « *self-care* » comme procès des institutions

Du département universitaire des patients de l'Université de Grenoble à l'Université des Patients de Paris Sorbonne, en passant par le Diplôme Universitaire (DU) « Patients-experts » d'Aix Marseille, le DU « Patient formateur » du CHU de Bordeaux, le DU « Partenariat et engagement du patient dans le système de santé » de l'Université de Lorraine ou encore le DU « Patients partenaires » de l'Université Paris-Est Créteil, il existe aujourd'hui plusieurs voies officielles pour que l'expérience des patients se fasse expertise et que soient par suite diplômés et institutionnellement reconnus patients-formateurs, pair-aidants, patients-coordinateurs ou patients-ressources. Seule une petite dizaine d'années nous sépare de l'avènement d'une telle académisation et institutionnalisation de l'expérience de la maladie – en tant que lieu à part entière de savoirs –, d'une promotion et d'une diplomation de « l'autorité épistémique des malades » (Tourette-Turgis et al., 2019) au sens large.

Pourtant, l'émergence des premières formes de revendication de savoirs profanes avait tendance à surgir et à se poser d'abord *contre* les institutions de santé[88]. L'Association Française contre la Myopathie (AFM) est fondée en 1958 à l'initiative d'un parent de malades, le Groupe Information Asiles (GIA) se forme en 1972 à l'initiative d'internes en psychiatrie pour dénoncer juridiquement les conditions de prise en charge des patients dans les asiles et est rapidement rejoint par des patients ayant fait l'expérience douloureuse de l'internement. La création d'AIDES en 1984, là encore, est un regroupement à l'initiative de patients qui revendiquent des « savoirs expérientiels » et souhaitent prendre la parole, témoigner directement de leur expérience. Ces premières revendications de pouvoirs et de savoirs des patients et familles de patients sont aussi l'expression d'une contre-culture ou « culture de la protestation » (Crossley, 2006), d'une « passion pour le dépolitique » (Yonnet et al., 1986, p.57), d'une remise en question systémique de « l'autorité, la loi et l'ordre, mais aussi la convention et la routine,

[88] Les travaux d'Edith Lecimbre et al. doivent amener à relativiser l'origine des premières associations de patients qui émergeaient dans leur tout début suite à l'initiative de soignants eux-mêmes, désireux de regrouper différents patients et de défendre leur intérêt. (Lecimbre et al., 2002). Pour autant, le moment fort d'émergence des associations de patients dans les années 1970 est bien à l'initiative des patients et de leurs familles et se posent en contestation, cette fois, face aux manquements institutionnels. C'est sur cette période que nous portons ici notre attention.

les vies prévécues qui [leur] sont proposées » (Chastagner, 2011, p.93). Ces premières revendications de patients et de leurs familles sourdent en effet du besoin de faire entendre dans la prise en charge de la santé une autre voix que celles du médecin et de l'Institution et, partant, de se réapproprier savoirs et décisions en matière d'accès aux soins, d'exprimer un sentiment d'incompréhension par le corps médical de certaines souffrances, de dresser le constat de savoirs médicaux insuffisants ou inappropriés, de témoigner de protocoles de prise en charge délétères ou encore d'exprimer la souffrance liée à une errance médicale (Akrich et al., 2009).

Ces revendications résonnent, ici, en Europe, avec la critique Illichéenne d'un système de soin davantage intéressé par la consommation médicale que par le bien-être et l'autonomisation des patients. Illich déplore entre autres que la *médicalisation de la vie* génère de l'anxiété chez des patients pourtant sains, que la prise en charge globale des populations par l'institution finit par atrophier l'autonomie individuelle en multipliant les approches préventives précoces, que l'omniprésence de l'institution médicale dans tous les temps de la vie place à terme les individus dans la posture *d'objets* de soin et de patients à temps plein que seul l'action mécanique, marchande et dispensée par un *autre* peut guérir (Illich, 1974/1981). C'est pourquoi, faute d'une éthique suffisante des institutions mercantiles, hyper technicisées, classificatrices et iatrogènes du soin (*Ibid.*, p.77) la santé gagnerait davantage à être prise en charge par les personnes malades elles-mêmes. Illich ne mentionne pas le *self-care* ou l'autosanté tels quels, mais il en appelle régulièrement à une prise de conscience par l'individu de ses propres capacités de soin et de critique du système de soin, à un « effort de recherche personnelle » (*ibid.,* p.7), à la « libre disposition de son corps » (*ibid.,* p.209), à la valorisation d'une « culture hygiénique populaire » (*Ibid.*, p.31) ou même au retour à un « nexus cosmique harmonieux » (*ibid.,* p.208), sorte d'équilibre social *ante*-prométhéen dans lequel l'absence de machines pouvait au moins faire pressentir à chacun sa puissance naturelle d'adaptation face à la maladie.

> Une seule démarche peut éveiller l'homme à la conscience de l'origine onirique des institutions productrices de lâcheté, de vanité, de violence, d'envie et à la fois l'engager dans la maîtrise des sources du mirage industriel : c'est la lutte pour le droit à l'intensité de l'acte productif personnel. (Illich, 1974/1981, p.209)

Dans cet espace-là, qu'Illich qualifiera par ailleurs de « convivial », les seuls outils de soin désirables sont ceux qui permettraient l'efficience sans ternir l'autonomie des personnes, qui soutiendraient l'action humaine sans jamais la prendre entièrement à charge ni recouvrir les clefs de son fonctionnement (Illich, 1973/2021). *Némésis médicale* résonne particulièrement avec les revendications de patients par le biais des associations en tant qu'elle souligne les manquements d'une institution et en appelle à une attitude individuelle éclairée en matière de santé, équipée et capable d'agir, d'orienter les pratiques soignantes en fonction de ses propres besoins. Bien avant, donc, que Lowel Levin ne définisse le *self-care*[89] en 1980, c'est bien face aux différentes institutions et forts d'une expérience toute personnelle que différentes associations de patients et de familles de patients se sont mises en place.

> Le moment fort de l'émergence de cette tendance se situe certainement entre les années 1975-1985, période pendant laquelle on a vu surgir une pléthore de prestations de soins développées par des groupes d'idéologies diverses critiquant ceux que l'on offrait (ou non) dans les institutions. (Saillant & Gagnon, 1996, p.18)

Cette revendication de savoirs « profanes » (Akrich & Rabeharisoa, 2012), dans la période hypermoderne de l'après-guerre, résonne plus largement avec une tendance à « la revendication de "l'auto"» (Bézille-Lesquoy, 2003/2016, p.109), c'est-à-dire avec un besoin pour les individus de s'autoréférencer en affirmant des valeurs et des normes plus idiosyncrasiques qu'avant la seconde moitié du 20ème siècle, ainsi que nous l'évoquions ci-avant. Alors qu'Hélène Bézille-Lesquoy observe que la figure de *l'autodidacte* soulève à cette époque des récits relatifs au scénario de « l'accouchement de soi » ou de « l'auto-engendrement » (*Ibid.,* p.86), parallèlement, Evelyne Aziza-Schuster montre dans sa thèse que l'attitude de revendication du « médecin de soi-même » s'accompagne elle aussi d'un mythe d'auto-engendrement très fort et qui suppose le désengagement d'avec des valeurs dominantes et préexistantes à l'expérience individuelle en matière de santé (1972). En somme, l'émergence du *self-care* (Saillant & Gagnon, 1996) suppose d'abord l'émergence d'un nouveau rapport à l'Institution, à l'Autre et, corrélativement, aux modes de formation et de transmission du savoir.

---

[89] « Self-care constitutes a mix of folk, non-allopathic, and allopathic technology and appears to encompass activities related to health promotion, disease prevention, illness and injury treatment, chronic disease management, and rehabilitation. The family functions as a health care unit with an elaborate system of beliefs and procedures » (Levin, 1980)

1.3 Le soin de soi comme objet de la relation médicale. L'autonomie comme levier d'éducation

Le *self-care*, pour autant, est loin de n'être que l'apanage du malade lui-même ou de ses proches. Il a finalement rapidement intégré, dans ses redéfinitions, *l'intervention d'autrui* comme composante essentielle. Francine Saillant et Éric Gagnant ont proposé une généalogie de ce concept sur la période de 1970 à 1990 et analysé trois tendances de mobilisation de ce concept. Alors que nous venons de poser ci-avant les conditions d'émergence d'une revendication, par le sujet hypermoderne, d'une autonomie dans le champ de l'éducation et de la santé, nous choisissons de nous attarder ici sur cette généalogie du concept d'autosoin afin de comprendre les prémices de ce mouvement contemporain d'institutionnalisation du soin de soi et donc de l'appel répété à l'autonomie du sujet par les institutions de la santé.

1.3.1 Le self-care comme revendication du sujet

Dans les années 1970, soit la première période de conceptualisation du *self-care*, l'expression résonne fortement avec la notion anthropologique de « médecine populaire », pour signifier précisément « toute pratique de soin pratiquée sans intervention d'un spécialiste » (Saillant & Gagnon, 1996, p.20) et s'oppose donc sans conteste au soin professionnel. Cette première compréhension, ce premier intérêt pour la notion de *self-care,* tient du fait qu'on observe une réelle *contestation* de la part de patients désireux de faire reconnaître droits, savoirs et expériences propres ainsi que nous l'avons développé précédemment : « l'attention se porte surtout sur l'autonomie du patient, sur la distinction, l'opposition, voire la concurrence entre le *self-care* et le soin professionnel. » (*Ibid.,* p.23)

1.3.2 Le self-care comme coopération naturelle et essentielle du patient dans les soins

Mais, en nous acheminant vers les années 1980, cette vision contestataire et autosuffisante du *self-care* rencontre une perspective nouvelle : celle d'une forme à part entière d'un système de soin et qui peut, le cas échant, accompagner ou compléter le

soin professionnel. Le *self-care* admet donc possiblement l'accès aux soins professionnels à condition, toutefois, qu'il fasse l'objet d'une demande volontaire et élective du soin de la part du patient. « Le self-care va de moins en moins se présenter comme une alternative critique au système de santé, et davantage comme une action complémentaire à ce système. » (*Ibid.,* p.28) Perçu comme une pièce déterminante mais néanmoins insuffisante de l'appareil de soin, le *self-care* sera questionné cette fois en vue d'orienter la promotion en santé ; des études seront par exemple réalisées pour objectiver les conduites de soin de soi et les rapporter vers les professionnels de santé. L'autonomie n'est alors plus comprise comme stricte indépendance du patient vis-à-vis des professionnels de santé mais comme un *levier* indépassable de la qualité des soins professionnels et de la relation médicale. « L'intérêt se centre encore davantage sur l'autonomie (préservée, conquise ou demeurée inaperçue) du patient dans le système de santé, mais une autonomie que l'on veut encourager et orienter. » (*Ibid.,* p.29) Autrement dit, plus l'on vise l'autonomie du sujet dans le soin, et plus autrui se donne comme but d'intervenir dans ce projet, non sans entremise dans les comportements et les choix intimes des individus. À ce stade, nous voyons bien comment le *self-care*, d'abord compris comme posture d'opposition aux pratiques ordinaires et professionnelles du soin, admet petit à petit l'intervention d'autrui, dans des conditions qui doivent néanmoins demeurer en adéquation, résonner avec les désirs et les choix des patients individualisés.

1.3.3 Le self-care : une forme de soin à travailler et à laquelle les professionnels de santé doivent éduquer

Une dernière et troisième conception du *self-care* découle de l'emploi qui en sera fait, parallèlement aux sciences sociales, par les sciences infirmières, entre 1970 et 1990. Le *self-care* y apparaît alors comme objet à part entière de l'exercice infirmier. Il désigne premièrement ce qui permet à l'organisme d'obtenir toutes les réponses nécessaires à son bon fonctionnement, mais il arrive ensuite, de temps à autre, que les individus ne soient plus à même, seuls, de soutenir ce soin de soi. L'infirmier aura alors pour rôle, à la fois de *réparation* et *d'éducation*, de combler ce déficit. « L'action des infirmières contribue à rendre les gens plus autonomes, elle vise à renforcer leurs capacités à se suffire à eux-mêmes, à pourvoir eux-mêmes à leur auto-soin. » (*Ibid.,* p.34)

Dans ces conditions - et de façon certes paradoxale au vu des conditions premières d'émergence du concept de *self-care* - c'est résolument le professionnel de santé qui initie le soin de soi, en tant qu'il devient l'objet de son travail. La relation médicale devient, *en elle-même*, l'occasion de rétablir et de soutenir l'autonomie du patient, moyennant une éducation au soin de soi-même.

Ainsi, puisque l'autonomie du patient n'est plus seulement la préoccupation du sujet, elle se fait objet d'attention et de travail du côté des soignants, la *relation* soignants-patients ne cesse d'évoluer du fait de cet accroissement de l'individualisation et de la libre initiative des patients. Et, de fait, c'est en ce sens que les mouvements associatifs des patients des années 1970 font notamment avancer les programmes d'éducation thérapeutique des patients (amorcés dès le début du siècle) vers une configuration moins verticale, plus centrée sur l'expérience du patient, intégrant une notion d'anormativité et de subjectivité à son endroit (Grimaldi, 2017). De fait, le travail du médecin, dans le cadre notamment du suivi des maladies chroniques, ne sera plus seulement d'administrer informations et conseils, mais de veiller à ce que se développe chez son patient un sentiment d'efficacité à l'égard des savoirs tels qu'il les aura assimilés et expérimentés en propre (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014).

Le concept complexe du *self-care* questionne ici la place somme toute délicate d'autrui dans l'autosoin, perçue tantôt comme ce contre quoi il faut lutter, tantôt comme ce qui permet d'assurer et *d'éduquer* au soin de soi-même. Si, étymologiquement et historiquement (ainsi que nous l'avons vu avec le virage contestataire des associations de patients), l'autonomie consiste en le fait de se donner à soi-même, en vue de les suivre, ses propres règles (*autonomos*), que devient cette acception de l'autonomie lorsqu'un autre vient m'enjoindre à formuler les règles qui me paraîtront être les meilleures pour moi ? Comment se fait-il qu'en désirant guider le sujet vers l'autonomie, je puisse aussi l'y contraindre et engager par-là de nouveaux rapports de pouvoirs ? Le soin de soi-même, guidé et supporté par autrui, est-il encore un geste garantissant l'autonomie du sujet ? *Le sera-t-il encore lorsque des médiations numériques se poseront en place ou en complément de l'Autre soignant ?*

2 Pour une autonomie du patient ; oui, mais laquelle ?

Qu'attend-on lorsqu'on vante aujourd'hui l'autonomie du patient, de l'apprenant, du travailleur ? Penser et faire par soi-même ? Se débrouiller seul dans la mesure du possible ? S'auto-déterminer ? Exister comme l'unique repère ou échelle d'appréciation et d'orientation de soi-même ? Une telle vision ne revient-elle pas à négliger combien l'intersubjectivité et les normes construites socialement participent de cette posture autonome et ainsi à réfuter l'hétéronormativité comme moment constitutif du sujet et la dépendance potentielle à l'autre, aux conditions environnementales, au corps lui-même, comme composante essentielle de l'autonomie du sujet ?

2.1 La dépendance contre l'autonomie ? L'autonomie pensée contre la tutelle d'autrui

Se réapproprier démocratiquement l'éducation, comme la santé, revenait, pour Illich, à encourager l'autoformation des sujets, à mettre à leur disposition de ressources pour l'information ou l'exercice, à mettre à distance les usagers du lieu d'exercice des professionnels dédiés afin de permettre l'émergence d'un esprit critique sur les savoirs et sur ses propres besoins. La santé et l'éducation dans le respect des besoins d'émancipation du sujet ne peuvent advenir, de fait, sans l'incitation à une autoformation polymorphe du sujet, permettant à son tour la reprise en main d'une responsabilité individuelle dégagée du joug des savoirs élitistes, comme condition *sine qua non* de l'autonomie des individus. Pourtant, Canguilhem prévenait bientôt que militer pour l'institution d'une « santé sauvage privée », ou d'une forme de retour à un « naturisme » de l'expérience individuelle, revenait à négliger une partie de ce qui pouvait être entendu par *santé* et donc à s'affranchir, non sans risque, de tout un pan du soin, lui aussi indispensable, qu'est l'intervention de la sphère médicale, instituée comme telle :

> Une chose est de prendre en charge le corps subjectif, autre chose est de se croire tenu à libérer cette éducation de la tutelle, jugée répressive, de la médecine et, au-delà, des sciences dont elle est l'application. (Canguilhem, 1988, p.132)

Pour Canguilhem la santé est bien vérité du corps, mais elle l'est à deux égards qui, bien qu'en apparence incompossibles, doivent trouver à cohabiter pour le bien du

sujet lui-même. Premièrement, sur un plan ontologique, la santé est vérité du corps en cela qu'elle est expression d'une « unité de vie », l'ordre selon lequel le corps peut être « senti et perçu comme un pouvoir » de dépassement ou de déplacement de ses capacités initiales, comme une force de négation, d'adaptation ou de proposition par rapport à un milieu contraignant. Selon cette première compréhension, le corps subjectif, au même titre que la tentation de l'auto-gestion du corps, prennent une place indéniable. Mais, rappelle Canguilhem, il est une autre forme de vérité du corps, logique cette fois-ci, qui intègre le point de vue de la science, de la médecine. Au loin du corps subjectif, la science offre des moyens de connaissance qui permettent au sujet de créer des rapports entre les choses et d'en porter la responsabilité :

> Vivre c'est aussi connaître. Je me *porte*[90] bien dans la mesure où je me sens capable de *porter* la responsabilité de mes actes, de *porter* des choses à l'existence et de créer entre les choses des rapports qui ne leur viendraient pas sans moi, mais qui ne seraient pas ce qu'ils sont sans elles. Et donc j'ai besoin d'apprendre à connaître ce qu'elles sont pour les changer (*Ibid.*, p.133).

L'autonomie entendue comme auto-détermination au sens strict ou comme un ensemble de règles qu'un sujet se donne à lui-même n'apparaît pas comme une compréhension exhaustive, du moins, elle ne laisse pas la place à l'Autre sinon dans un mouvement de perpétuel affront ou substitution à son autorité ou à sa science.

2.2 La dépendance pour l'autonomie ? l'autonomie pensée à partir de la nécessité d'autrui

> La seule chose qui me paraît relever du soin, c'est de se dire qu'on a besoin les uns des autres [...] si je suis lié à toi et qu'il t'arrive un truc, je ne peux pas détourner le regard [...] on essaye de se lier, on se raconte une histoire, on se connaît et donc, on s'oblige mutuellement[91].

[90] Italiques de l'auteur.

[91] Jamal Abdel-Kader, psychiatre. Dans Peduzzi, N. (2024). *Etat limite*.

Ce que Canguilhem disait de la santé, nous pouvons le penser de l'autonomie : le renoncement à toute tutelle ou à toute autorité scientifique pose problème. La santé, comme l'autonomie, repose aussi, en partie, sur ce que le sujet est capable de faire, de penser, d'affirmer à partir de ce qu'il est donné de savoir. Une réflexion sur l'autonomie gagnerait dans ce sens à lui confronter la notion voisine d'indépendance.

Ce qui à la fois différencie et empêche de reconnaître un lien de causalité entre indépendance et autonomie peut aisément s'illustrer à travers l'épreuve paradoxale que fait Robinson de sa solitude alors que son séjour en solitaire sur l'île de Speranza commence à s'éterniser. Robinson, loin de toute civilisation, n'affronte plus aucune contrainte sociale, il est pour ainsi dire complètement esseulé et donc indépendant. Mais, progressivement, pourtant toujours libéré de toute forme de dépendance, l'insulaire se trouve victime d'illusions sensorielles : sa solitude perpétuelle le plonge dans un doute tel qu'il ne sait plus qualifier avec certitude le monde qui l'entoure. Ce sol que lui seul peut encore fouler existe-t-il réellement ? « Ma solitude n'attaque pas que l'intelligibilité des choses. Elle mine jusqu'au fondement même de leur existence. » (Tournier, 1969/2003, p.54) L'indépendance totale annihile les conditions mêmes de l'autonomie : l'absence d'autrui dans son champ de vision supprime la capacité de Robinson à se projeter à travers l'expérience de l'autre, et à étendre virtuellement la perception de l'environnement en imaginant d'autres points de vue que le sien, « partout où je ne suis pas actuellement règne une nuit insondable » (*Ibid*.). Le rapport aux choses de l'environnement est tout à coup sujet à un doute trop profond si bien que ce rapport ne peut plus être immédiat et nécessaire, il est comme « dénaturé » par l'absence d'autrui qui garantissait jadis une référence indéfectible, une « échelle » de l'être au monde ou la structure même du possible et de la virtualité (Deleuze, 1969, p.354-355), cela même qui permet aux êtres et aux objets d'exister, pour moi, en-deçà et au-delà de leur apparition. En somme, c'est bien l'autonomie du personnage qui progressivement se perd et, du même coup, le retour d'autrui qui est posé comme condition de restauration de la perception et de l'identité de Robinson : « quelqu'un… » finit-il alors par implorer, « grands dieux, quelqu'un ! ».

2.3 Le soin entre biopolitique et devoir de liberté, ou des limites du culte de l'autonomie

C'est cette reconnaissance de l'interdépendance constitutive de la nature humaine et donc du soin qui engageait par ailleurs Joan Tronto à formuler sa thèse sur le *Care*[92]. En ce sens, le corps n'attend même pas la maladie pour nécessiter le soutien d'autrui : il y a une sollicitude et un soutien – un *care* - par autrui qui s'impose nécessairement devant la fragilité et la porosité du développement humain à tout son environnement (Tronto, 2009).

La question du soin, chez les penseurs du *Care* est d'abord politique, car il s'agit d'abord de se demander de quel sujet on prend soin et, *a fortiori*, de faire le constat de sa vulnérabilité primaire : celle d'un assujettissement nécessaire du fait des rapports de pouvoir qui tissent de part en part l'existence du sujet (que ces rapports soient liés à des contraintes environnementales, naturelles, ou même sociales). La question du soin est donc aussi profondément ontologique : le constat tel qu'il est posé, par exemple, par Judith Butler de l'impossibilité de proprement *déterminer* les conditions idéales de la vie bonne (2014) à l'intérieur d'une existence elle-même traversées par des rapports de pouvoir puissants appelle à des solutions qui, comme pour les tenants du *Care*, admettent l'interdépendance et le partage des responsabilités comme moyen d'accès à la liberté du choix et d'action de chacun. On ne peut en somme penser le soin autrement qu'au moyen d'un constat déterministe qui défend de penser la santé comme entreprise individuelle, fût-elle numériquement assistée. L'homme n'étant et ne pouvant se poser comme « un empire dans un empire » (Spinoza, 1665/2022, p.133), le tout serait, *in fine,* de ne pas penser que la projection du sujet vers son « auto-détermination » enrayera le processus d'assujettissement inhérent à toute une société – cela pourrait même, au contraire, le précipiter vers une nouvelle forme de pouvoir que nous tenterons d'esquisser ci-après - mais plutôt de penser des modes de relations et de collaborations à l'intérieur desquelles les singularités et les volontés individuelles trouvent leur place et leur puissance.

Or, et c'est ce que la suite de ce chapitre tâchera de montrer, l'éducation à la santé s'empare aujourd'hui de l'appel à l'autonomie comme rempart contre

[92] Pour rappel, le *Care* orthographié avec une majuscule renvoie à la théorie du même nom.

l'assujettissement et l'appauvrissement des capacités d'agir du sujet. À plus forte raison, il se pourrait que cette promotion de l'auto-entrepreneuriat (autosurveillance, soin de soi) par les politiques de santé publique fasse au demeurant le choix de situer les conditions d'autonomie du sujet du côté d'une indépendance à l'égard d'autrui – présence relayée voire soutenue théoriquement par le numérique – plutôt que dans l'invitation à de nouvelles collaborations et partage de responsabilité avec la sphère médicale. Quel sens et surtout, quelles répercussions sur le sujet cette proposition peut-elle avoir, une fois posé qu'un sujet ne devient autonome que dans la mesure où autrui le reconnaît également comme dépendant et assume, *porte* – pour reprendre le terme de Canguilhem - avec lui cette relation ? Vers quelle forme de pouvoir s'achemine-t-on à l'heure où l'on valorise le contrôle sur soi-même comme rempart à la dépendance du patient et avec quelles implications pour le sujet contemporain ?

3 L'éducation à la santé renouvelle l'écueil de la prévention sanitaire : le sujet entre normalisation du corps et injonction à l'autonomie

Ainsi l' Éducation Thérapeutique du Patient, définie en 1998 par l'OMS comme ce qui a pour but d'aider les patient et leurs familles « à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie » (O.M.S., 1998, p.19) contribue-t-elle à officialiser et à *institutionaliser* les pratiques soignantes qui prenaient pour objet le *self-care* et l'éducation au *self-care* dans les années 1970. Les universités de patients qui voient le jour depuis une dizaine d'années traduisent elles aussi l'ambition étatique d'accompagner la relation soignants-patients vers une forme partenariale et horizontale au service du soin de soi-même et de l'autonomie du patient.

Or, cette éducation à la santé présente des écueils du point de vue de l'autonomie des patients qu'elle peine à résoudre du fait même de sa nature et de son histoire : nous voulons brièvement rappeler ici que la façon même dont s'est structurée et renouvelée l'éducation à la santé – en tant que l'autonomie du patient est progressivement devenue son objet – ne laisse pas de mettre à mal cette autonomie, et de réintégrer sans cesse, à

même les politiques de prévention, des procédés de normalisation. En clair, que l'éducation à la santé ait souhaité faire de l'autonomie du sujet son cheval de bataille ne l'aurait pas empêché de renouveler des procédés biopolitiques.

Nous voulons arriver à comprendre dans quelles mesures l'injonction contemporaine à l'autonomie et à l'auto-entrepreneuriat consiste en une nouvelle forme de prise sur le sujet qui ne consiste plus simplement à proposer ou à dicter un ensemble de prescriptions comportementales ainsi que le proposait l'hygiénisme du siècle précédent, mais bien en une normalisation de la volonté d'auto-entreprise, d'autosurveillance du sujet qui pourrait, à son tour, renforcer une rationalisation des pratiques corporelles. Comment et dans quelle mesure la santé connectée pourrait prolonger d'une manière inédite la forme biopolitique du pouvoir amorcée au siècle précédent ? D'un côté, la quantification de soi promet de répondre à un des enjeux du *care,* celui de développer plus efficacement une attention à ses besoins propres, mais, d'un autre côté, elle promet de le faire exactement en dehors de la relation humaine et, par-là, d'évacuer peut-être les notions d'interdépendance, de sollicitude et d'éducation par autrui qui structurent l'autonomie du sujet, de même que « l'individualisme érige l'individu en valeur suprême tout en dévalorisant l'interdépendance sociale » (Ehrenberg, 2009). Enfin, cette évacuation de la dimension intersubjective a lieu à mesure que s'élabore par le truchement des algorithmes une forme d'altérité nouvelle : le format des applications et leurs différents paramètres traduisent une certaine vision de ce qui doit être fait du corps et selon quelles règles, au lieu que toute une communauté avait besoin d'inculquer par l'autorité de la parole ou l'exemple du geste les techniques du corps (Brayet, 2022). Charger le numérique de soutenir l'autonomie des patients, ne revient-il pas à proposer à la place de l'intersubjectivité traditionnelle une forme de dépendance technique qui répond au désir d'auto-entreprise par la reproduction continue et asservissante de l'évaluation quantitative ?

3.1 Normaliser les corps au temps de la prévention sanitaire

Avec l'avènement de la biopolitique à la fin du 18ème siècle, promouvoir la santé consistait, nous l'avons dit, à contrôler les conduites individuelles en se basant sur des savoirs populationnels pour en légitimer les injonctions. Il ne s'agit plus seulement de

repenser la gestion des villes et des habitations mais de veiller à ce que chacun réalise les gestes d'hygiène et fortifie son propre corps. À l'orée du 20ème siècle, profitant de l'accalmie des épidémies, le regard de la médecine se trouve davantage happé par la problématique des maladies chroniques en vue notamment de se focaliser désormais sur la réduction des risques : il faut pour ce faire inciter les individus à revoir le plus largement possible leurs *modes de vie* (Klein, 2011, p.37). De fait, s'il faut le redire, c'est bien la perspective d'une santé « totale », d'une médecine soucieuse de baliser les moindres *risques* de l'existence, qui fait que la prévention sanitaire réquisitionne *de facto* l'autonomie, c'est-à-dire, plus précisément ici, la responsabilité individuelle comme moyen de déjouer ces risques que la science fait apparaître et exister de concert (Peretti-Watel & Moatti, 2009, p.22).

C'est à ce moment-là que l'éducation, ainsi que les sciences humaines - et notamment la psychologie - se lient fortement à la prévention (ainsi en témoigne, par exemple, la création du Comité Français d'Éducation pour la Santé (CFES) en 1970). Il se trouve que cette alliance des sciences humaines et de la santé sourd d'une critique adressée à l'institution médicale, accusée à l'époque de paternalisme envers l'individu, d'une volonté d'emprise parfois totalitaire sur les existences (Klein, 2011). En effet, jusqu'alors – telle est du moins la lecture faite dans les années 1970 par les sciences humaines (*Ibid.*) - l'ambition d'autonomiser les citoyens vis-à-vis de leur santé - c'est-à-dire, de les responsabiliser et de leur donner les informations nécessaires à l'adoption de nouveau comportements – s'est toujours payée d'une normalisation des comportements, et, au passage, d'une négation du drame symbolique qui se joue parfois à même la maladie, d'une exigence morale perpétuelle à l'endroit des conduites et des styles de vie (Gori & Del Volgo, 2014, p.35, 174). Cette forme d'éducation, axée non plus tant sur ce qu'il est bon de rejeter mais davantage vers ce qu'il est bon de *souhaiter* pour soi-même, va propulser la prévention vers un nouvel écueil qui ne va pas sans intensifier le précédent : celui de favoriser, chez le sujet, « l'internalisation de l'exigence de contrôle » (Klein, 2011, p.39).

> De l'autocontrôle disciplinaire à la normalisation biopolitique, il n'y avait qu'un pas que les campagnes de prévention franchirent sans même s'en rendre compte. En voulant fuir l'éducation normalisante du corps, on avait finalement rejoint la normalisation des esprits. (*Ibid.,* p.39)

3.2 L'éducation à la santé au défi de l'autonomie : normaliser les esprits

Plutôt que d'interdire ou de donner à lire les conduites à adopter ou celles à éviter, il faut donc désormais veiller à l'*autonomie* du sujet et ce, en luttant contre les effets résiduels de normalisation que les processus de prévention ont, pour l'heure, toujours engendré.

> Pour des raisons aussi institutionnelles que théoriques donc, on s'évertua à rompre avec les procédés biopolitiques de l'éducation sanitaire, valorisant une définition positive de la santé, éloignant l'outil de la peur de la maladie. (Klein, 2011, p.38)

Il s'est donc progressivement agi non plus simplement d'orienter la volonté du sujet (par l'apport d'informations concernant ce qui est ou non souhaitable pour sa santé) contre le comportement fautif, mais de faire en sorte que le sujet acquière, au travers des messages de prévention, une *conscience* de ses agissements, et se positionne comme rejetant *volontairement* un comportement à risque, intériorisé dès lors comme modèle profondément indésirable et à *contester* (*Ibid.,* p.39).

Le *leitmotiv* du « prendre soin de soi » se fait largement jour dans les années 2000 au cœur des slogans publicitaires, dans la littérature bien-être, au fil du nombre incalculable de conseils donnés sur le net pour mener à bien cette mission, et, maintenant, au détour des messages de prévention gouvernementaux. Si « prendre soin de soi » s'impose comme l'horizon du sujet contemporain de l'éducation à la santé, c'est à la fois parce que la médecine – et, de concert, l'idée du risque sanitaire - s'est imposée dans tous les pans de l'existence depuis le siècle précédent, et parce que, d'autre part, le souci de soi s'est encore davantage individualisé à l'orée du 20ème siècle : le corps s'est alors trouvé être un lieu d'investissement sans précédent pour l'individu exhorté à maîtriser plus idiosyncrasiquement le cours de son existence et à se forger une identité sans le recours, en première instance, aux repères traditionnels (Famille, Ecole, Religion, Politique). Le slogan du « Mois sans tabac » (« prenez soin de vous comme si vous étiez votre propre patient »), quant à lui, offre un message à la fois plus simple et plus complexe qu'un message relayant les risques de cancer du poumon ou d'infertilité chez les fumeurs. Plus simple en tant que, profitant de passer le relai à une application de santé aux contenus interactifs et riches en informations diverses sur les risques du

tabac, déportant, donc, dans les dispositifs numériques déployés à destination des patients, l'intention de cibler avec un bras plus long les sujets à risque, alors, le message qui reste à charge de la santé publique se contente d'être à la fois vague et totalisant, sans entremise mais non moins décisif : à présent, comportez-vous, pour vous-même, *comme votre propre patient*. Plus complexe en tant que la tâche proposée au sujet de l'éducation à la santé n'est certainement pas des plus évidentes et des plus anodines : on ne se contente plus seulement d'informer sur tel ou tel risque ou de dicter tel ou tel comportement, on demande de *se dicter à soi-même ce qui est bon pour soi*. Il n'est plus tant question de renoncer à certaines habitudes que de développer celles que l'on jugera être bonnes pour soi-même, et ce, à l'aide d'assistants numériques. Qui prendra alors réellement soin ? Le sujet ou l'application de santé[93] ? Plus largement, à mesure que l'autonomie du sujet est promue, éduquée, prise pour objet de travail, le risque d'internaliser chez les sujet l'exigence du contrôle, de la maîtrise de soi, de la pensée du risque et de la maladie ne s'en trouve-t-il pas renforcé ?

3.3 Promouvoir l'autonomie, renforcer la rationalité instrumentale du corps ?

Ce sur quoi nous tentons d'insister ici est l'idée suivante : déplacer le message de promotion de la santé vers un appel à l'autonomie ne promet pas nécessairement de pallier l'écueil d'une prise forcée sur les comportements des individus en contournant le projet binaire de l'interdiction ou de la permission liées à l'hygiène ou aux modes de vies. Comment se fait-il, au contraire, qu'en appelant l'individu à faire par lui-même ce qu'il comprendra comme étant moralement souhaitable, l'on risque, par-là, de renforcer des procédés biopolitiques ?

Au-delà d'une potentielle accentuation du narcissisme, une telle injonction à prendre soin de soin ne promet-elle pas d'accentuer un phénomène de *rationalité instrumentale du corps* (Queval, 2008), c'est-à-dire un rabattement des fins à atteindre (objectif de santé ciblé, paramètre précis à surveiller, dépistage particulier à opérer) sur les seuls moyens déployés à cet effet (autosurveillance, automesure, dépassement de

[93] Withings écrira par exemple en septembre 2022 : « enfin une montre qui prend soin de vous ». Il conviendra en effet de se questionner sur l'agentivité de ces dispositifs numériques et sur la part d'aide réelle qu'ils prodiguent au soin.

soi constant, *soin de soi*), jusqu'à ce que ces moyens deviennent, en eux-mêmes, les fins qu'un individu peut se donner ?

> Quand le corps idéal est-il atteint, s'il doit l'être ? Quand l'assurance d'avoir reculé le seuil de sa vieillesse est-elle acquise ? Quand les mérites de l'effort produit sur soi sont-ils reconnus ? Indéfiniment, semble-t-il, le processus rationnel s'accomplit en dépit de ses fins. (*Ibid.*, p.12)

Le soin de soi semble en effet, dans son acception contemporaine, prendre cette direction : « prendre soin de soi » sonne comme un objectif sans limites et sans *fin* – au double sens du terme – qui convie le sujet à l'infinité des formes que ce soin peut prendre. Cette thèse ambitionne proprement d'en cerner les formes, en contexte numérique de quantification de soi et, plus précisément, d'observer dans quelles mesures ces pratiques prolongent ou renouvellent cette économie instrumentale de soi lentement insufflée depuis le 19ème siècle et largement portée par la rhétorique du patient acteur. L'institutionnalisation du soin de soi a, de fait, accentué, malgré l'auto-critique nourrie par les sciences humaines, un phénomène d'instrumentalisation du corps dont nous questionnerons le potentiel renforcement que risquent d'opérer à nouveau les pratiques contemporaines de quantification de soi.

Nous avons avec la campagne pour le « Mois sans tabac », l'exemple d'un dispositif de prévention qui, par le biais d'une application de santé, invite à une forme d'auto-contrôle continu, ajusté en permanence par les personnes dont les besoins et les attentes sont spécifiques et spécifiées tout au cours de l'utilisation. Certaines applications pour smartphones fournissent en effet du *feedback* sur la base de données de santé renseignées manuellement ou automatiquement intégrées grâce à des capteurs. L'utilisateur peut ainsi *rétroagir* et chercher à adapter son comportement, ses actions quotidiennes, sur la durée qu'il choisira d'investir en ce sens. Si la normalisation des corps a été rendue possible par une forme disciplinaire[94] du pouvoir (forme scolaire, quadrillage spatio-temporel des activités, émission d'informations en santé sur le mode du permis-défendu, diffusion de seuils ou d'écarts-type à ne pas dépasser), nous voyons aisément de quelle manière les dispositifs numériques d'accompagnement à la santé promettent de prolonger, en la renouvelant, la forme biopolitique du pouvoir. Nous

[94] Note surveiller et punir

verrons en effet dans quelle mesure ces dispositifs numériques reflètent les traits de ce que Deleuze nommait les *sociétés de contrôle* :

> Les enfermements sont des *moules*, des moulages distincts, mais les contrôles sont une *modulation,* comme un moulage auto-déformant qui changerait continûment, d'un instant à l'autre, ou comme un tamis dont les mailles changeraient d'un point à l'autre. (Deleuze, 1990/2003, p.242)

Nous souhaitons introduire ici l'expression deleuzienne pour la mettre en lien avec l'éducation à la santé telle qu'elle évolue aujourd'hui. Il existe bien une volonté croissante d'auto-contrôle comme revers de l'injonction à l'autonomie, de l'appel au *devenir soi-même* et à se constituer ses propres normes d'action. Le sujet qui se constitue en partie du fait de l'utilisation de ces dispositifs paraît certes plus enclin à l'initiative, dans la mesure où c'est à lui de situer ce qui est désirable et bon pour lui, mais c'est aussi là son devoir, à savoir la condition même pour se constituer comme sujet aujourd'hui. Dans cette mesure, si l'autonomie s'érige comme valeur fondamentale du sujet contemporain, un individu amputé de ses capacités d'autonomie - faute de santé physique, mentale, de repères pour la décision acquis par l'éducation, de moyens économiques et écologiques nécessaires pour répondre à ses propres besoins – sera-t-il encore un *sujet,* pour ne plus pouvoir contrôler pleinement les conditions de son existence, de sa santé, de sa socialité ?

II. Institutionnaliser la quantification de soi. Le patient « acteur » au défi du numérique

Nous voulons montrer dans le présent chapitre que la démocratisation des pratiques de quantification de soi tient également en grande partie du développement de technologies miniatures, mobiles et équipées de capteurs biométriques, dont le mouvement californien du *Quantified-Self* a commencé à faire la publicité dans les années 2000. Par suite, alors que ces outils ont commencé à se démocratiser en France, ce sont petit à petit les politiques publiques qui en appellent à leur utilisation, sur le mode

cette fois de la surveillance médicale, et dans le double but de renforcer la prévention sanitaire et de développer une forme inédite de connaissance personnalisée et centralisée en santé. Brosser le portrait de cet écosystème de la quantification de soi nous amènera à nous questionner sur les usages possibles et les limites de ces pratiques à l'heure où des patients malades chroniques s'approprient, plus ou moins volontairement, ces nouvelles « technologies de santé » (Dagiral et al., 2022a).

1 Le numérique ouvre des possibilités d'autosurveillance inédites : les technologies du *Quantified-self* en France

Si, aujourd'hui, la *relation* éducative est largement perçue comme un levier pour le soin de soi-même, la promotion de *solutions numériques* censées soutenir le soin de soi par l'autosurveillance se fait elle aussi jour, tranchant radicalement avec la dimension intersubjective de la relation soignants-patients qui s'était pourtant, au fil des années, imposée comme soutien indépassable de l'éducation du patient à l'autonomie dans le soin. À présent, nombre de données et de diagnostics sont accessibles depuis chez soi *via* des technologies réservées auparavant à une élite médicale (Pharabod et al., 2013). Ces dispositifs peuvent êtres des pèse-personnes connectés, des lecteurs connectés de la glycémie, des montres connectées réalisant des ECG, des détecteurs de l'apnée du sommeil, des trackers de fertilité, des bagues de détection de la Covid-19[95], des sondes de rééducation périnéales reliées à une application et à des exercices guidés, des brosses à dents ou des fourchettes connectées, utilisées en renforcement des bons gestes à adopter, des applications de détection des troubles visuels, de la peau ou de la voix[96], des piluliers intelligents pour favoriser l'observance, des coussins connectés en prévention des escarres[97] ou même, plus récemment, des dispositifs d'analyse de l'urine[98] à domicile. Ils se portent sur soi-même mais aussi – et cela et à nouveau

[95] Nous renvoyons ici au dispositif Oura développé début 2020 par une université de San Francisco afin de détecter les prodromes de la Covid-19.

[96] Voire par exemple les applications développées en France par la MGEN.

[97] Nous renvoyons ici au dispositif « Gaspard » https://www.mistergaspard.com/, consulté le 25 octobre 2023.

[98] Withings lance fin 2023 la vente de son tout premier « laboratoire connecté d'analyse d'urine à domicile ». https://www.withings.com/fr/fr/u-scan, consulté le 25 octobre 2023.

absolument inédit dans l'évolution des formes de quantification de soi - auprès de ou directement sur son nourrisson[99] ou son animal de compagnie[100].

Or, si le gouvernement français en vient aujourd'hui à promouvoir certaines solutions connectées, il fallut d'abord que ces technologies numériques se diffusent depuis la Californie, fief de leur conception. Le recours individuel à des systèmes numériques et intelligents de métriques corporelles devint initialement populaire aux Etats-Unis alors qu'un mouvement idéologique, le *Quantified-Self,* fût lancé par deux journalistes[101] dans les pages du magazine Wired en 2007. Il est important de comprendre que les dispositifs connectés que nous utilisons aujourd'hui pour la surveillance de notre santé – et que le gouvernement promulgue de façon croissante - furent dans un premier temps pensés non pas tant dans une optique de prévention, encore moins de surveillance secondaire des problèmes de santé, mais ouvertement dans l'ambition d'*optimiser* son hygiène de vie : son sommeil, son activité physique ou son alimentation. L'ensemble de ces dispositifs, présentés comme pouvant améliorer la surveillance de sa propre santé, sont donc des héritages du mouvement du *Quantified-Self* qui visait, dans ses origines, plutôt *l'optimisation* de l'activité physique que la surveillance et la prévention de la santé. Ce que nous nommons institutionnalisation de la quantification consiste en la promotion, ici, en France, de dispositifs dont la conception a été pensée suivant l'idéologie californienne mais ce, cette fois, dans une logique de promotion de la santé. Afin de saisir plus précisément, dans le chapitre suivant, les répercussions de cette institutionnalisation et d'en questionner les répercussions sur le vécu des patients, il convient de nous demander ici de quoi ces dispositifs sont faits et quelle est l'idéologie qui les sous-tend au moment de leur conception.

[99] Nous pensons ici à des dispositifs tels que le biberon connecté, le réveil connecté ou encore la chaussette connectée pour bébé disponibles sur le marché français.

[100] Voir le collier connecté pour chien commercialisé en 2023 https://smartdogcollar.com/, consulté le 25 octobre 2023.

[101] Kevin Kelly et Gary Wolf

1.1 « Self-knowledge through numbers » : des chiffres et des hommes au temps de l'auto-évaluation

La devise du *Quantified-Self*, « Self-knowledge through numbers », en dit long sur le paradigme dataïste qui le soutient (Ruckenstein & Pantzar, 2019). Gary et Wolf assument de fait l'intention de se saisir de la mesure quantitative - auparavant réservée aux champs de l'armée, de l'épidémiologie ou des sciences humaines, ainsi qu'ils le précisent - et de l'étendre à la compréhension de soi-même. Le postulat est le suivant : la vérité de notre corps est là sous nos yeux qui n'attend que d'être quantifiée pour nous apparaître clairement et bénéfiquement, c'est-à-dire, comme guide solide pour l'action et le changement de comportements. Les journalistes vont jusqu'à comparer le chiffre au verbe judéo-chrétien, pour lui préférer le premier : se connaître ne relèverait maintenant plus des mots, des échanges et des introspections psychanalytiques en tout genre, mais bien d'une exploration des données chiffrées du corps que les capteurs et les dispositifs numériques sauront générer. C'est bien le chiffre qui serait le corps écran de cette révélation, véritable clef d'accès – en même temps que de transcendance – au *soi* profond.

L'idéologie QS ne fait finalement que refléter une nette tendance de nos sociétés à penser la quantification comme moyen d'évaluation et d'infléchissement continu des comportements individuels. Alors que nous avons observé dans la partie précédente comment la mesure avait acquis, du fait en grande partie de sa rencontre avec l'hygiénisme, un rôle scientifique - en tant que les statistiques participaient directement de la formation de connaissances humaines et sociales –, nous observons depuis la fin du 20ème siècle un usage légèrement différent de la quantification – et de la mesure en tant que telle - et qui explique l'installation des chiffres dans les moindres recoins de l'existence. **La quantification s'associe aujourd'hui à l'évaluation.** Et, de fait, de nombreux indicateurs de qualité émergent en vue d'évaluer services, personnels, spectacles vivants, disques de musique ou encore coins de nature, non plus cette fois en vue de mesurer un fait social général pour en forger une connaissance, une norme collective, mais bien de « mesurer une propriété à un instant donné et à une échelle réduite [...] pour noter, comparer, classer et hiérarchiser » (Martin, 2020, p.149-150). Suivant cette logique, la quantification appelle directement et sur le long terme – puisque qu'elle est omniprésente et facilement accessible du fait des solutions numériques - des

corrections : le chiffre obtenu doit servir de repère direct à l'action avec pour finalité l'amélioration du chiffre lui-même par le biais d'une modification de l'action. Ainsi, la mesure quantitative « devient une composante permanente et indissociable de toute activité ou action : il ne s'agit pas de chercher une amélioration ponctuelle, mais de trouver de manière continue des façons de progresser, en évaluant en permanence » (*Ibid.,* p.150). Il va de soi que des révolutions liées au travail et au *management* ont participé à développer cet usage de la quantification pour l'évaluation et la rétroaction. L'invisibilisation du travail entraînée par la multiplication de tâches de surveillance ou d'assistance aux technologies automatisées a petit à petit amené à préférer à la simple mesure du temps passé à l'effort celle de la qualité, de la performance et de la compétence (*Ibid.,* p.158). Ce qu'il se passe aujourd'hui consiste en une généralisation de ces outils de management à d'autres sphères que celle de l'entreprise, y compris, donc, à la santé.

> ***Pourquoi c'est important pour vous les chiffres ?*** *(Rires) parce que je suis un ancien chef d'entreprise ! je dis pas que toute la vérité est dans les chiffres mais dans ma vie professionnelle je me suis beaucoup basé sur les chiffres donc on va dire que c'est un prolongement, une habitude.* ***Et quand ces chiffres parlent de vous, de votre santé, de votre corps, ils vous apportent quoi ?*** *Ils me rassurent, ou ils m'inquiètent. Mais c'est comme lire un compte de résultat, un compte d'exploitation d'une entreprise, enfin quand on vous le sort tous les mois vous dites : « tiens, là je suis sur une mauvaise pente ! »* (Philippe, 73 ans, chef d'entreprise retraité)

> ***Alors du coup cette courbe de tendance elle motive beaucoup mais si on arrive PAS à la suivre, comme on peut se sentir aussi ?***
> *Ah ben après oui c'est de la frustration ouais c'est… […] mais c'est valable dans tous les domaines de la vie hein, toute entreprise se définit des objectifs, si elle les atteint, tout va bien, si elle les dépasse, elle les remontera pour l'année prochaine, et si elle les atteint pas c'est une catastrophe* (Éric, 58 ans, développeur informatique)

Par rapport à l'examen disciplinaire moderne décrit par Foucault, et qui consistait à redoubler, par l'évaluation des connaissances ou de l'état d'une population ciblée, la surveillance ou la fonction exercée dans un milieu d'enfermement (hôpital, école, prison, *etc*.), la quantification de soi semble témoigner d'un pas supplémentaire dans l'exercice du pouvoir de notre société pour relever d'une surveillance *continue* - car déterritorialisée grâce au numérique – de l'individu vis-à-vis de lui-même. Ainsi la

surveillance de la santé ne nécessite-t-elle plus uniquement pour milieu le cabinet ou l'hôpital mais peut s'opérer en apparence librement depuis un *smartphone* : les informations fournies à souhait sur notre propre corps en continu donnent accès à la possibilité d'ajuster en permanence son comportement ou ses questionnements. Ce type de pouvoir, non plus disciplinaire mais qui suppose le « contrôle continu » (Deleuze, 1990/2003), place l'évaluation par le chiffre au cœur d'un processus ininterrompu de contrôle de soi-même par la communication immédiate de données sur le corps. Certes, du point de vue de la surveillance de la santé, une telle configuration dote le sujet de plus de liberté (la surveillance peut avoir lieu dans des moments qui arrangent techniquement la personne ou qui sont les plus à risques et donc plus importants de capter ; elle peut encore se faire de façon peu invasive et presque instantanée). Mais la possibilité d'un « contrôle continu » sur soi-même rend aussi cette surveillance plus complexe : techniquement, elle implique bien entendu des nouvelles compétences numériques et de littératie qui facilitent la compréhension de résultats qui ne s'accompagnent pas nécessairement de consignes d'action claires pour les patients (dans les sociétés de contrôle, écrivait Deleuze, on ne trouve plus de « mots d'ordres » (*Ibid.*, p.244) qualitatifs, seulement des énoncés quantitatifs qui rendent l'interprétation poreuse). Du fait de sa déterritorialisation, la surveillance peut être multiple et ses formes peuvent se superposer (on peut engager à la fois une surveillance de son cœur, de son sommeil et de ses pas), de sorte que plusieurs temporalités d'attention au corps se confondent et avec elles de potentiels points de focalisation et d'anxiété. Enfin, voici avec de telles solutions numériques d'autosurveillance – c'est-à-dire avec ce nomadisme et cette complexification de l'attention à soi – la possibilité d'une solitude renforcée, associée naturellement à un regain de responsabilité du patient du fait d'un éloignement avec les consignes de santé telles qu'elles peuvent être données par un médecin référent par exemple. Dégagée des limites spatio-temporelles du contrôle sa santé, « l'homme n'est plus l'homme enfermé mais l'homme endetté » (*Ibid.,* p.246).

Les dispositifs numériques vont permettre une quantification de plus en plus ciblée, à laquelle les personnes adhèrent plus ou moins volontairement[102] et qui appelle

[102] Notre nuance tient du fait que de plus en plus de compagnies d'assurance incitent leurs clients à s'équiper à moindre coût, voire gratuitement, de dispositifs connectés pour la santé, à condition de remplir par la suite un certain nombre d'objectifs de santé sur le long terme :

– En 2015, l'assurance United Healthcare revoit à la baisse son forfait d'assurance pour les clients qui utilisent l'application Reward et peuvent prouver qu'ils remplissent différents

à une modification individuelle des comportements, de la même façon que Gary et Wolf promeuvent la rétroaction permise par les chiffres qui informent sur le corps. Or, dans le QS, le chiffre est bien présenté comme la forme de saisie la plus objective et la plus pertinente du réel qui soit et qui, associé à l'automatisme des dispositifs numériques, ne laisse plus aucune possibilité d'erreur humaine : plus question en effet d'oublier de prendre ses mesures ou de procrastiner quand le dispositif le fera pour nous en toutes circonstances[103]. Ce projet de compréhension du corps par les chiffres, s'il fait écho au développement de techniques de *management* axées sur l'évaluation, suppose également que le chiffre réponde aujourd'hui – et ce, depuis la statistique au 19ème siècle - à une recherche de réalisme dans tous les pans de l'existence (Martin, 2020), y compris désormais, celui de l'attention à soi-même (Dagiral, Dessajan, Legon, et al., 2019).

> Si les chiffres se sont imposés comme un langage universel, c'est que leur précision conduit à leur accorder un lien immédiat et objectif avec la réalité. C'est sur ce terreau que repose la puissance invocatrice de la quantification. (Charolles, 2022, p.11)

Et puisque les chiffres sont là qui balisent de part en part notre quotidien, ce qu'il reste à faire est bien d'apprendre à nous en servir : le QS va se présenter comme une « culture des données personnelles »[104] et inviter les membres de sa communauté à réfléchir sur les moyens de mettre les chiffres au « service de nos vies personnelles »[105]. Le paradigme dataïste accompagne ainsi toujours, dans l'idéologie du QS, un postulat transformiste.

> L'importance accordée aux chiffres nourrit l'idée que le monde est calculable et que, dès lors, nous pouvons nous en rendre maîtres, par la mesure, la quantification et le calcul. Et, par leur apparence même, les chiffres donnent automatiquement l'illusion de précision et d'exactitude, et donc de fidélité à une réalité profonde. (Martin, 2023, p.14-15)

---

objectifs de santé : https://medcitynews.com/2015/03/unitedhealth-piloting-fitness-app-actually-pays/, consulté le 29 août 2022 ;

- En 2020, l'assurance australienne « AIA Vitality » offre une Apple Watch moyennent l'installation obligatoire par ses clients de l'application de l'assurance. https://www.aia.com.au/en/individual/aia-vitality.html, consulté de 2 juillet 2022 ;
- La CSS, plus grande caisse maladie Suisse, rémunère les pas effectués et comptabilisés par le bais d'une application dédiée, dans le cadre du programme « MyStep », à hauteur de 20 centimes de francs suisses tous les 7500 pas, soit à peu près la même somme en euros.

[103] https://www.wired.com/2009/06/lbnp-knowthyself/, consulté le 12 septembre 2023.
[104] *Ibid*.
[105] *Ibid*.

Minna Ruckenstein et Mika Pantzar ont relevé quatre thématiques récurrentes du magazine Wired, dans lequel le QS a été promu, et qui montrent bien à quel point le réalisme supposé du chiffre nourrit la perspective d'une optimisation des conduites humaines : l'idéal de la *transparence*, c'est-à-dire de la possibilité d'une lisibilité totale du quotidien et des phénomènes au prisme de leur mise en chiffre, requiert des pratiques de *biohacking*, d'expérimentation du corps dans le but de mieux se connaître, associées elle-même à une volonté d'*optimisation*. Le fait même de « calculer » le « soi » rendrait possible son amélioration et ce, grâce à la mise en place de *boucles de rétroaction* qui supposent que la manifestation chiffrée d'un phénomène ou d'un paramètre physiologique entraîne une logique de contrôle et de repositionnement immédiat de l'action, d'un recalibrage précis des comportements. *Transparence, biohacking, optimisation* et *rétroaction* constituent la matrice de la quantification de soi telle que le mouvement QS entend la légitimer (Ruckenstein & Pantzar, 2019).

De toute évidence, à en croire notamment les premières campagnes publicitaires pour des dispositifs de quantification[106], la figure cible du QS est jeune, active, urbaine, salariée, socialement intégrée, soucieuse de contrôler son quotidien, désireuse de s'approprier les recommandations hygiéno-diététiques, particulièrement attirée par les nouvelles technologies et à l'aise avec le comptage et la lecture grapho-numérique. Aussi, lorsque ces technologies seront promues spécifiquement dans le champ de la santé, il faudra pouvoir tenir compte des inégalités d'accès propres non seulement à littératie numérique, mais aussi à des paramètres comme le désir et la capacité à prêter attention aux signaux corporels (Aïach & Cèbe, 1991; Boltanski, 1971), les habitudes de comptage, d'établissement de listes prévisionnelles (Régnier, 2018), l'investissement du temps – selon qu'il s'inscrit dans une logique de réponse aux besoins élémentaires et quotidiens ou selon qu'il est perçu comme l'occasion d'un travail sur soi et de prévention sanitaire (*Ibid.*). Enfin, la quantification de soi n'est pas acceptée et mobilisée de la même manière en fonction des âges de la vie (Dagiral, Dessajan, Legon, et al., 2019). Dans quelles mesures les inégalités sociales risquent-elles de générer des inégalités d'accès à la santé à même les pratiques de quantification de soi ?

[106] Nous renvoyons pour exemple à la publicité pour le bracelet connecté FitBit Flex diffusée en 2007, https://www.youtube.com/watch?v=qO8anLA8D9k, consulté le 30 novembre 2023.

Par ailleurs, comment ces pratiques seront-elles reçues et subjectivées par des sujets désireux non pas d'optimiser leurs comportements mais bien d'abord de surveiller et d'éviter d'éventuels problèmes de santé ? Ces dispositifs ne risquent-ils pas, en entretenant la perspective de l'optimisation de sa santé, de confronter le sujet à l'impossibilité de cette perspective et, partant, d'accroître chez eux une volonté de maîtrise ou, au contraire, une démotivation dans la confiance en l'avenir ?

1.2 Mesurer le corps, rien que le corps : le QS à l'assaut de la santé physiologique

Enfin, alors que les technologies du QS gagnent progressivement du terrain dans le champ de la santé – ainsi que nous en faisions la liste exhaustive ci-avant – comment ne pas craindre que la compréhension de la santé par les utilisateurs ne se limite à des paramètres proprement physiologiques et trop peu souvent mentaux, sensitifs, affectifs ? De fait, et c'est là un argument marketing fort du QS : c'est par la mesure du corps que la compréhension de soi-même a le plus de chance d'aboutir. Autrement dit, se connaître soi-même et s'améliorer ne passe que par la compréhension chiffrée du corps, sans égard aucun pour l'intériorité du sujet. Nous noterons au fil de notre enquête que, d'une part, les répercussions psychologiques de la quantification de soi sont bien réelles et peuvent impacter le sentiment de bien-être mais aussi que, dans certains cas, une motivation à améliorer son état mental guide – le plus souvent implicitement – les usages des dispositifs de quantification qui n'étaient d'abord pas pensés pour cela.

Nous devrons non seulement nous demander quelle image du corps ces dispositifs participent à construire mais aussi chercher à saisir la manière dont cette image du corps parvient à faire sens pour le sujet, c'est-à-dire, à apparaître comme *l'indice* d'une réalité plus vaste et complexe et non pas à constituer seulement l'*icône* ou la copie chiffrée du corps et de l'identité ainsi que l'entend l'idéologie QS. Dans cette perspective le patient courrait le risque d'un sentiment de réification, soit d'un aplatissement de la conscience de soi sur la conscience d'un corps-objet.

2 L'intelligence Artificielle réquisitionne le « patient connecté »

> L'intelligence artificielle ouvre la voie d'une médecine où le suivi en temps réel du patient et des traces qu'il produit (suivi de son état physiologique, description de ses symptômes, interactions avec son environnement…) est essentiel pour entraîner et améliorer en continu la fiabilité des techniques d'IA utilisées à des fins médicales. De plus en plus, le recueil des symptômes ne se fait plus seulement lors de la consultation du patient avec son médecin, mais à travers un ensemble de capteurs intégrés à l'individu (objets de quantified self, apps de santé sur le smartphone, véritable « laboratoire d'analyses médicales distribuées »). (Villani, 2018, p.196)

Depuis le rapport de Cédric Villani sur l'intelligence artificielle (IA), les politiques de santé publique en France assument bien davantage leur orientation numérique en dépliant les différentes manières dont l'État pourrait s'approprier l'IA, notamment en matière de santé. L'IA, en tant qu'elle automatiserait les systèmes de communication et d'informations, engagerait des transformations indépassables dans le champ de la santé. Parmi ces transformations, la traçabilité des soins et de nombreuses informations de santé pourrait – comme elle le fait à présent – être mise au service de la médecine prédictive et personnalisée. Naturellement, ce sont les technologies numériques – et en partie celles du QS - qui permettent la récolte, le transit et le traitement de ces nombreuses données et ce, y compris hors les murs des institutions médicales dédiées. Si le rapport de Cédric Villani esquisse très explicitement le projet d'une gouvernance du système de santé français par le biais des données de santé, alors l'IA et le traitement qu'elle propose des données constituent les « fondements » du nouvel édifice de la *e*-santé, comme l'écrira l'Agence du Numérique en Santé en 2023. Ce qui nous importe, afin encore d'illustrer ce tournant institutionnel de la quantification de soi, est de souligner combien cette nouvelle perspective de l'IA, associée dans le rapport à un réel postulat transformiste de la santé (Gaglio & Vayre, 2020), nécessite, autant qu'elle cherche à les légitimer, de nouvelles pratiques et de nouvelles technologies destinées aux patients. Nous le comprenons dans l'extrait ci-dessus : le patient se voit directement et explicitement attribuer un rôle nouveau, – rouage à présent indépassable de l'écosystème de la *e*-santé - celui de générateur de données, en plus de celui de consommateur de soins. Alors que certains objets du *quantified-self* sont comparés à

des « laboratoires[107] d'analyses médicales distribués », nous percevons bien la promesse que les politiques publiques de santé cherchent à faire porter au numérique sur deux niveaux distincts : la prévention médicale par la consommation de soins et d'informations médicales d'une part, l'apport de nourriture pour l'IA à travers les données individuellement et quotidiennement produites, de l'autre[108]. La santé semble se poser aujourd'hui au croisement de deux destins : la prise en main du sujet vers une attitude d'auto efficacité et d'auto management, et l'acquisition de data pour les entreprises, permettant le profit.

Cette ambition à deux niveaux de l'IA – l'ambition du patient acteur au niveau individuel et l'ambition d'une amélioration des savoirs en santé au niveau collectif – est directement et implicitement portée par les dispositifs de quantification de soi (Sharon, 2017). L'idéologie QS elle-même, telle qu'elle est présentée par Kevin Kelly et Gary Wolf (Wolf, 2010), articule systématiquement dans ses rhétoriques promesses microscopiques et macroscopiques : l'addition des mesures individuelles servirait donc indirectement le projet – tout aussi impérieux - d'une connaissance globale de la population : « if you want to test an idea about human nature in general, you aggregate those sets of individual observations into a population study. »[109]. Ce double projet s'observe encore à même les métaphores que les concepteurs de dispositifs connectés filent dans leurs campagnes marketing. Une publicité pour une montre connectée[110], en choisissant d'effectuer une plongée sur la Terre depuis l'espace, illustre également cette promesse de tenir ensemble l'attention resserrée à des paramètres de santé ciblés et la perspective d'une optimisation sans pareille de la santé de tous, voire d'incarner une réponse à la quête de sens par la compréhension de soi-même, ainsi que le suggèrent les questions préliminaires « pourquoi sommes-nous vivants ? quelle est notre mission ?[111] »

---

[107] Nous notons ici que la société française Withings prévoit de commercialiser courant 2024 une solution connectée d'analyse de l'urine et invoque, elle aussi, la rhétorique du « laboratoire » distribué. Voir l'expression « premier laboratoire connecté d'analyse d'urine à domicile », https://www.withings.com/fr/fr/u-scan, consultée le 18 octobre 2023.

[108] **«** Pour permettre un système de santé efficace, personnalisé et humaniste, les données de santé ont un rôle à jouer. C'est par le traitement et le croisement d'un grand volume de données de qualité, que les recherches les plus impactantes pourront être menées **»,** https://www.health-data-hub.fr/citoyen, consultée le 18 octobre 2023.

[109] https://www.wired.com/2009/06/lbnp-knowthyself/, consultée le 24 octobre 2023

[110] https://www.youtube.com/watch?v=f_ZhZg95Ec0, consultée le 12 mai 2022

[111] « Why are we here ? what is our purpose ? »

Le projet[112] de réunir toutes les données de santé françaises dans un entrepôt commun[113] fait ainsi une place inédite aux dispositifs de santé connectée. Le site internet Innov'asso a publié un visuel explicatif du Health Data Hub (Annexe 8) qui schématise les différentes sources des données qui nourriront la future plateforme de données[114] : le système national de données de santé (SNDS) y apparaît aux côtés des données cliniques issues de registres, d'hôpitaux, d'une part et, d'autre part, des « données collectées par les objets connectés ». Plus concrètement, nous observons par exemple que la refonte du Dossier Numérique Partagé vers la plateforme Mon[115] Espace Santé renforce la place laissée à l'autosurveillance numérique des patients. Cette nouvelle plateforme, sous-titrée « vous avez la main sur votre santé » intègre un onglet dédié aux automesures, appelé « mesures » et sous-titré, à son tour, « je peux suivre mes mesures ». C'est ici que les patients sont enjoints à faire le lien entre leurs applications de santé et la plateforme qui collectera leurs données et proposera de les partager avec différents professionnels de santé[116]. Au passage, les données présentes sur la plateforme pourront enrichir directement le futur Health Data Hub[117]. Au nom de l'IA, voici que le patient connecté s'apprêterait à répondre, par l'automesure, à la sécurité et à l'avenir de tous ses concitoyens. Les mots de Gérard Raymond, vice-président du Health Data Hub, sont explicites quant à l'intérêt tout autant « vital » que moral du partage de données personnelles en santé :

> Donner son sang, c'est aider son prochain ; il en est de même du partage de ses données de santé. Les partager à *(sic)* son équipe soignante, c'est être mieux

[112] La CNIL a, pour le moment, rejeté la proposition d'héberger ces données chez Microsoft, serveur américain.

[113] Jusqu'alors, chaque structure de soin, cabinets ou hôpitaux, hébergent individuellement leurs données dans leurs propres locaux. Ces données ne transitent donc pas automatiquement dans les différents serveurs, ne sont pas nécessairement interopérables et ne permettent pas à des algorithmes de les traiter conjointement.

[114] Deborah Lupton a écrit au sujet de cette double posture des usagers de la quantification de soi, alternant entre consommateurs de services et producteurs de données, elle mobilise à ce titre le néologisme de « prosumption » à la suite de Georges Ritzer el al. (Ritzer et al., 2012). Christopher Till a plus largement montré comment la quantification de soi servait directement la logique de profit économique, en permettant à des entreprises d'exploiter les données pour générer des publicités ciblées ou en les vendant à des assurances (Till, 2014).

[115] Notons que le choix de l'article possessif dans l'énoncé de ce texte politique n'est pas anodin et traduit l'ambition traversante de rendre le patient « acteur » de sa santé, de se tourner vers sa santé comme un objet d'attention et de travail à part entière.

[116] Des options sont à cocher par l'usager dans les paramètres du site afin d'éventuellement restreindre l'accès de ses informations à tel ou tel praticien de son choix.

[117] Des conventions éthiques sont passées afin d'affilier les fournisseurs d'objets connectés au catalogue de Mon Espace Santé et afin que, par suite, le patient puisse faire directement le lien entre son dispositif et la plateforme pour y téléverser automatiquement ses données.

soigné ; les partager pour tous, c'est permettre que l'ensemble de nos concitoyens le soient aussi.[118]

3 La *e*-santé[119] ou la nouvelle cité connectée participative : imaginaires et enjeux de santé publique à l'ère du *big data*[120]

Devant l'ambition de répondre aux enjeux d'accès à la santé déployés dans le plan national Ma[121] santé 2022[122], l'Agence du Numérique en Santé (ANS) se saisit des défis qui concernent et appellent les usages du numérique. Le projet est de taille devant les révolutions permises par l'Intelligence Artificielle (IA) (Villani, 2018) qui, d'une part, offrent de nouvelles perspectives de soins (dispositifs de télésanté, prévention personnalisée, médecine prédictive, *etc*.) et, d'autre part, appellent explicitement une participation de tous les acteurs (professionnels de santé comme citoyens) à nourrir cette IA avec des données personnelles afin qu'elle renforce en retour les savoirs en santé dont l'État dispose.

La feuille de route « accélérer le virage numérique » déployée par l'ANS en mai 2019 propose de vulgariser son projet au détour d'un film institutionnel du même nom, créé et diffusé par les Agences Régionales de Santé (ARS). Nous proposons de brièvement commenter ce support afin d'en tirer des questionnements autour de la place du sujet dans les politiques actuelles de santé et de nous interroger sur la manière dont le format numérique en tant que tel rebat les cartes de l'éducation à la santé à travers une redéfinition discutable de l'autonomie des personnes face à leur santé.

---

[118] https://www.health-data-hub.fr/, consultée le 18 octobre 2023.

[119] Santé numérique

[120] Ce qu'on appelle Big Data consiste en un « gigantesque volume de données numériques produites combiné aux capacités sans cesse accrues de stockage et à des outils d'analyse en temps réel de plus en plus sophistiqués offre aujourd'hui des possibilités inégalées d'exploitation des informations. Les ensembles de données traités correspondant à la définition du big data répondent à trois caractéristiques principales : volume, vélocité et variété. » https://www.cnil.fr/fr/definition/big-data, consultée le 21 septembre 2023.

[121] Là encore, le choix de l'article possessif n'est pas neutre ; il résonne avec le projet de rendre le patient « acteur de sa santé » (ANS, 2022).

[122] Dans les grandes lignes, ce projet vise à pallier les déserts médicaux en créant des hôpitaux dits de « proximité », en ouvrant 400 postes de médecins généralistes, en créant des postes d'assistants médicaux et en élargissant la télémédecine à une liste importantes de professionnels paramédicaux (télésoin). https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/masante2022/, consultée le 21 septembre 2023.

3.1 Les datas, nouvelles « fondations » d'une cité télétopique

Le film institutionnel « accélérer le virage numérique »[123] (Agences Régionales de Santé, 2019) invite à nous représenter d'entrée de jeu notre système de santé comme une ville dont la gouvernance et l'architecture doivent être entièrement repensées. C'est le numérique qui sera la clef de voûte de cette réorganisation ; il est partout, s'entendons-nous dire, « il irrigue notre société » et la ville doit être ouverte aux flux permanents de données qui la parcourent, presque comme le sang irriguerait les veines d'un organisme. Cette nouvelle cité prend naturellement racines sous terre : elle repose intégralement sur les *serveurs de données*, « fondations solides » de l'édifice de la santé. Ces serveurs sont en effet ce qui assure les flux de données, les abrite et permet leur traitement algorithmique en vue d'accroître les savoirs actuels en santé. Cette *matérialité* des serveurs souterrains, absolument vitale pour l'édifice de la santé, donne lieu, au-dessus du sol où le travelling de la caméra nous emmène, aux *flux immatériels* continus et organisés des données qui permettent aux bouquets de services (lesdits « quartiers » de la ville) de s'ajuster continuellement à la demande de leurs consommateurs.

Tout au long de cette vidéo, nous pourrions dire que l'immatérialité du réseau de transmission des données de santé côtoie en permanence et de manière parallèle les fondations architecturales des établissements de santé, des dispositifs d'interfaces numériques et des corps des citoyens qui y transitent. L'imaginaire de la cité (ou santé) connectée ainsi véhiculé traduit en fond tout l'enjeu de la rencontre entre réel et virtuel dans des environnements de plus en plus connectés, réflexifs et réticulaires. Il ne nous paraît pas en effet anodin, à l'heure où les services de santé promeuvent des solutions de plus en plus à distance des personnes (voir le préfixe *télé-* qui accompagne la majorité des révolutions en *e*-santé), de soutenir et pérenniser, par ailleurs, au détour notamment de ces exercices de vulgarisation, l'imaginaire de la cité, soit d'une organisation physique, architectonique et proximale des soins.

Avec l'avènement du numérique et de l'internet haut-débit, le système de santé change en quelque sorte de *lieu*. Et tout ce qui se mue sous le format des datas – et qui endosse très bientôt toute la gouvernance du système de santé – se défait de l'espace et

[123] https://www.youtube.com/watch?v=sb7hLGegZDo, visionnée le 21 septembre 2023.

de la localité en tant que telle, pour s'inscrire seulement dans le temps instantané de la télécommunication et du réseau. Le numérique superpose au vécu des citoyens et à leurs lieux de vie la réalité instantanée et déterritorialisée des flux de données. C'est au fond cela qui se lit sous le *design* de cette vidéo pour *accélérer* le virage numérique : « temps long du côté de l'intervalle topique et architectonique (l'immeuble), temps court, ultra-court, voire inexistant du côté de l'intervalle télétopique (le réseau) » (Virilio, 1995, p.26).

Ce qui relève de la gouvernance en santé est donc consubstantiel au « défilement cinématique » (*Ibid.)* des données qui forme et impose aux hommes un nouveau milieu au moment même où il devient possible. De fait, si le milieu virtuel s'impose avec tant de force dans notre société, c'est bien parce qu'il propose en retour une plus grande *vitesse* d'exécution des services, une plus grande acuité de l'intelligence artificielle devant des données plus nombreuses et plus rapidement traitées, une *facilité* du rendez-vous médical à distance, un gain de temps permis par les dossiers médicaux partagés, préalablement alimentés par les patients eux-mêmes. Le *milieu* numérique cohabite d'autant mieux avec notre *espace* physique à mesure qu'il répond à l'inextinguible loi de « proximité »[124] : plus rapidement je peux agir, tout en déployant le moins de dépense physique et mieux c'est. Ainsi donc cohabitent le temps spatial, situé, de l'architecture et le temps immédiat, instantané du réseau, avec en ligne de mire la suprématie du second sur le premier, « l'espace fibré du câble succédant à l'ouverture des fenêtres dans la façade de l'immeuble. » (*Ibid.,* p.72).

Mais, dès lors, quelle place cette nouvelle « ville tentaculaire » du réseau laisse-t-elle à l'expérience du monde propre, à plus forte raison dans les problématiques de santé ? Comment la modification des repères physiques et donc liés à la vision, à l'haptique, à l'entendre, engendrée par une reconfiguration *télétopique* du système de soin est-elle susceptible d'impacter la relation des personnes à leur propre santé ainsi

[124] Virilio l'appelle aussi « loi du moindre effort ». Il est intéressant de mettre en parallèle cette évolution vers une économie systématique des comportements permise par le progrès technique avec les dispositifs de quantification et notamment les rhétoriques de fabricants d'objets connectés, comme Withings, qui les accompagnent :

- « Soyez récompensé(e) pour le moindre effort sans avoir à appuyer sur un seul bouton. », montre connectée, septembre 2020 ;
- « Visualisez vos efforts sans effort. », balance connectée, juin 2021 ;
- « Analyse d'urine à domicile, sans effort », capteur d'urine connecté, janvier 2023.
- « Un check-up complet. En une minute seulement », station plurifonctionnelle comprenant stéthoscope, oxymètre, thermomètre et électrocardiogramme connecté, été 2024.

qu'à leurs soignants ? Plus précisément encore, quelle est la place faite au corps propre et au sentiment de bien-être dans un milieu porté à accorder autant de valeur à la santé dans ou à distance ?

3.2 La ville-monde aux « maisons individuelles » : le corps du patient entre présence et absence

C'est bien le corps du patient qui se trouve repensé et nouvellement situé au cœur de cet imaginaire de la santé en réseau – le corps du *médecin* n'y apparaissant, lui, tout simplement pas. Cette cité est donc dite « participative », et, dans la mesure où de nouveaux dispositifs connectés permettent aux patients de générer des données sur leur propre corps, ceux-là sont directement – c'est-à-dire institutionnellement - conviés à servir l'édifice en alimentant le futur *Health Data Hub*[125], représenté ici par un nuage perché au sommet de la ville, mission centrale de l'entreprise de gouvernance numérique. Le film précise ensuite que la cité participative – le système de la *e*-santé, donc – a aussi *besoin* de ses « maisons individuelles » pour fonctionner. Concrètement, s'il faut le redire, cela équivaut à convier explicitement les patients dans l'entreprise nationale de création et de traitement du plus grand nombre de données de santé possible. Participer, c'est donc par exemple alimenter son dossier médical partagé[126] en renseignant ses données ou en invitant ses médecins à y déposer des documents de santé, c'est aussi – ainsi que le suggère le *travelling* d'un homme en train de courir en ville, smartphone autour du bras – se *quantifier* grâce à des capteurs et applications dédiés.

La promesse de cette cité moderne et connectée est explicitement double du point de vue de l'expérience du patient : d'une part, possiblement « acteur de santé », celui-ci dispose des moyens et des informations nécessaires à l'autosurveillance et à la prévention personnalisée de sa santé ; d'autre part, le patient devient ouvertement un

[125] L'Etat français, motivé par le rapport d'Éric Villani pointant la place centrale de l'IA dans le système de santé, ambitionne de réunir toutes les données de santé des français – *y compris celles générés par leurs dispositifs d'automesures* – dans un serveur de données commun et qui permettrait d'améliorer davantage la médecine prédictive. Ce projet peine à aboutir, faute de serveur disponible sur le territoire européen ainsi que l'exigent les réglementations européennes de la CNIL.

[126] MonEspaceSanté, dossier patient en ligne, contient un espace dédié tout spécialement aux automesures des patients et propose d'en faire l'interface en même temps que de s'en servir pour alimenter les serveurs de données de santé français.

contributeur, un générateur de datas et de savoirs « que l'intelligence artificielle et le traitement prédictif des données laissent entrevoir » (Agences régionales de santé, 2019). Dans cette mesure, l'immatérialité de l'environnement du réseau et des datas fait bien du corps du patient un « corps-terminal » au sens où Virilio l'entendait : un « être interactif à la fois émetteur et récepteur » (1995, p.23).

Nous voulons spécifiquement montrer comment les changements techniques d'ordre numérique (performance croissante des réseaux de télécommunication, *big data*) induisent de concert des changements dans le rapport du sujet à l'écosystème de santé mais aussi dans le rapport qu'il est possible d'entretenir à son propre corps. Il se pourrait en outre que la confusion entre l'espace corporel situé, géographique, local, inscrit dans le temps long de l'existence et le milieu virtuel, non situé, impermanent et global des datas (comme des solutions de télésanté qu'ils permettent) confère au vécu du sujet un sentiment de solitude, d'insécurité en même temps que de responsabilité et d'autonomie croissante à l'endroit de sa santé.

> L'habitant de la métacité télétopique ne distingue plus clairement l'ici et l'ailleurs, le privé du public. L'insécurité de sa territorialisation se prolonge de l'espace du monde propre à celle du corps propre. (Ibid., p.73)

La santé poussée littéralement hors les murs des institutions dédiées, redessinée sous le *design* des multiples interfaces numériques, laisse place à un *nomadisme* inédit. Clairement, il n'est plus, dans cet imaginaire-là, d'espace prédéfini pour s'occuper de la santé : le numérique rend possible, selon l'argumentaire contemporain des politiques publiques, une surveillance au domicile mais, tout aussi bien, dans les espaces publics comme, ici, la rue. S'occuper de sa santé ne suppose *a priori* pas de lieu dédié, mais seulement le milieu numérique et la connexion au réseau internet qui le soutient. Et de fait, ce nomadisme permis par le réseau internet est, du fait de sa configuration numérique, la condition *sine qua non* de la génération de nouveaux savoirs agencés par l'IA. Le savoir en santé, là où il est attendu aujourd'hui (médecine prédictive, médecine basée sur les preuves (*Evidence Based Medicine*), médecine personnalisée, médecine génomique) impose d'entrée de jeu le format nomade (c'est-à-dire continu, dynamique, généreux en données interopérables) de l'autosurveillance assistée par les dispositifs numériques et connectés.

Or, ces individus nomades, potentiellement productifs dans le moindre de leurs déplacements[127], se tenant au loin de leurs praticiens pour devoir gérer leur santé depuis la rue ou grâce à la télésurveillance (ainsi que le suggère le plan sur une personne retraitée s'occupant de sa santé depuis son canapé), représentés loin les uns des autres, ne cessent jamais de nourrir, par les données qu'ils échangent et les plateformes qu'ils fréquentent, le grand tout de la cité participative en santé. Ces individus nomades, en somme, sont aussi et d'abord des *monades,* in-dividus voués, depuis l'effacement des grands modèles structurants les valeurs et les parcours de vie, à l'auto-construction et à l'appropriation toute personnelle (et solitaire) des normes de bien-être et de santé.

Les avancées techniques numériques semblent sceller de concert la liberté de mouvement et d'action de ces atomes d'individus et leur indépendance, par la distance qui les sépare les uns des autres. À la fois isolés dans leurs pratiques (quantification de soi, téléconsultation, télésurveillance) et équipés de technologies interopérables, similaires à celles des autres, les habitants de la nouvelle cité connectée participeraient côte à côte à l'élaboration de nouveaux savoirs en santé. En outre, c'est bien la double configuration nomade (déterritorialisée) et monadique (individualisée) qui nécessite et rend possible l'horizontalisation des modes de formation du savoir sur laquelle repose l'entreprise du *big data*.

Au total, la ville-monde à l'intervalle télétopique dont parlait Virilio est à rapprocher de l'arbre en feu de Petite Poucette (Serres, 2012), allégorie du savoir et des modes réticulaires, horizontaux et impermanents de sa formation à l'ère du numérique et des échanges à la fois décuplés et labiles. La configuration horizontale du savoir – telle qu'elle s'impose par le traitement algorithmique – va de concert avec une forme de perte de l'intersubjectivité et nécessite, comme nous l'entrevoyons ici, un délitement spatio-temporel de la relation entre patients et soignants et plus largement, entre patients et *lieux* du soin.

[127] Ce lien entre hyper-connectivité et productivité est largement vanté par les entreprises de dispositifs connectés. Voir par exemple un des slogans de l'Apple Watch, série 6 : « Tout compte. Sortir le chien. Jardiner. « Faire de la tyrolienne. Danser à un concert. Aller au bureau à vélo. Jouer à chat avec vos enfants. Il y a d'innombrables moyens de brûler des calories actives », https://www.apple.com/fr/watch/close-your-rings/, consultée le 19/07/2022, ou l'un des leitmotivs de Withings : « chaque seconde compte », campagne publicitaire de septembre 2022 pour une montre connectée.

Mais l'attention portée à la structure architectonique du soin, ou, du moins, à sa métaphore, réintroduit Babel et son utopie d'élévation sans limites, l'ambition d'ordonner en un système unique l'ensemble des savoirs existants, le projet encore de faire valoir pour œcuméniques, en les ordonnant, les vécus et les réalités locales. La ville connectée en réseau de données réintroduit non seulement une proximité entre architectonique du savoir global et virtualités numériques distribuées, mais elle veut tenir le tout dans une intention productive, et ce, jusqu'à former une véritable « confusion babélienne de la ville-monde » (*ibid*., p.73) dont la conséquence la plus marquée est bien l'hybridation permanente et croissante, en l'homme, du biologique et du technologique, constitutive d'un être au monde différent : « l'interaction-à-distance d'un être à la fois absent et agissant (télé-agissant) renouvelle la notion même de l'être là » (*Ibid.*, p.160).

Les pratiques de quantification de soi sont-elles en train de renforcer le partage des lieux et des savoirs ou bien les réorganisent-elles selon un système de valeurs et d'intersubjectivité différent et à la mixité prolifique ? Alors qu'ils promettent de se substituer par certains moments aux lieux habituels du soin, quels *lieux* les dispositifs de quantification de soi viennent-ils à leur tour incarner ? *Dans quelles mesures les phénoménalités des interfaces et des dispositifs connectés permettront au soin de soi d'advenir et selon quelle capacité à soutenir spécifiquement le sentiment de bien-être et l'être-là du sujet ?*

CONCLUSION - **TROISIEME PARTIE**
Institutionnaliser la quantification de soi au 21eme siècle : le « patient de soi-même » entre éducation à la santé et défis du numérique

La promotion contemporaine des pratiques de quantification par les politiques de santé s'opère sur fond d'un culte de l'autonomie nourri par trois facteurs que nous avons essayé de saisir tout au long de cette troisième partie. Premièrement, il découle de transformations anthropologiques et axiologiques propres à l'hypermodernité : le sujet valorise sa réussite personnelle et envisage des moyens qui échappent de plus en plus à la tutelle des institutions et des instances verticales du savoir pour ce faire. Deuxièmement, il repose sur des transformations économiques du système de santé : ce qu'on nomme virage ambulatoire n'implique rien d'autre qu'une invitation à prodiguer les soins en dehors des structures professionnelles du soin et cela va dans le sens d'une responsabilisation des patients dans le soin. Troisièmement, le projet d'une réforme de toute l'épistémologie médicale à l'heure du *big data* capable d'alimenter une médecine prédictive enjoint lui aussi les individus à produire des données sur leur santé, de manière autonome et nomade.

L'autonomie du patient amené à s'auto-surveiller par le biais du numérique apparaît ambivalente pour plusieurs raisons qui ont été développées au fil de cette troisième partie. Premièrement, se prendre en charge soi-même à l'aide de dispositifs connectés pour la santé, c'est peut-être se charger d'une plus grande responsabilité devant la santé : on ne peut en aucun cas déléguer à des dispositifs non humains la responsabilité, ni se reposer sur autrui dans certaines configurations distancielles ; cela apparaît contraire à ce qui peut se dire du régime d'interdépendance comme condition même de l'autonomie du sujet, selon la théorie du *Care*. Deuxièmement, amener les sujets à déterminer de plus en plus par eux-mêmes les conditions d'accès à une meilleure santé peut revenir à accroître chez eux une volonté de contrôle et donc à importer dans la sphère intime un dispositif d'évaluation et de surveillance porté auparavant pas les institutions ; cela pose la question d'un accroissement potentiel de l'instrumentalisation du corps et de la santé, soit de la prévalence de l'action de

surveiller et de quantifier elle-même sur le sentiment de bien-être et l'écoute de ses propres besoins. Troisièmement, la virtualisation des lieux de soin qui permet cette écologie de l'autosurveillance promet elle aussi d'accroître la distance entre les différents acteurs du soin ainsi que le distance de l'individu par rapport à son propre corps, saisi virtuellement. L'autonomie qui apparaît, d'un côté, positivement soutenue par la liberté de mouvement permise par le numérique pourrait être mise à mal par de nouveaux repères phénoménologiques potentiellement capables de modifier les conditions d'être-là du sujet, comme du patient.

Transition

Les dispositifs numériques d'accompagnement à la santé : de la *concrétisation* du soin à l'individualisation du sujet

Nous concluions notre précédent chapitre par l'évocation d'une mutation des lieux du soin que l'on doit, entre autres, au déploiement de possibilités de surveillance de la santé et de diagnostic par le biais des dispositifs numériques. De fait, le déport de certaines technologies de soin vers les dispositifs numériques transcende à n'en pas douter le milieu médical architectural dont nous avons tant l'habitude : une structure de soin dotée d'un secrétariat, d'une salle d'attente, d'une salle de soin équipée de technologies de mesures (stéthoscope, brassard tensionnel, électrocardiogramme, échographe, thermomètre, *etc*.). Ce milieu médical est aussi constitué symboliquement par un ensemble de rituels qui font l'expérience du patient et structurent nécessairement pour partie le vécu de la maladie : la prise de rendez-vous, l'anamnèse, l'exposition discursive puis physique du corps, l'attente d'un diagnostic, le règlement de la consultation, etc. Ce milieu qui n'est pas encore numérique est, enfin, mu par une phénoménologie qui lui est propre, repérable en première instance par l'absence d'éléments ludiques ou par la prévalence de la couleur blanche venue « redoubler le signifiant médical et hospitalier » (Delanoë-Vieux, 2023), par un mobilier minimaliste et des chaises alignées en guise de salle d'attente : le patient est bien d'abord ce sujet *passif* à qui le milieu médical – en plus de la maladie - impose des contraintes, affectives, perceptives, pratiques, singulières et relativement nombreuses au nom de raisons sécuritaires, hygiénistes, organisationnelles dont il ne s'agit bien entendu pas de remettre en question ici le bien-fondé.

***

> Anne-Charlotte, 73 ans, vient de rentrer chez elle quand elle sent un battement irrégulier dans sa poitrine ; elle sent que ça ne bat *pas très bien*[128] et suspecte un épisode de fibrillation auriculaire : elle est un peu inquiète, elle aimerait être certaine de ce qui lui arrive. Elle s'assoit sur son fauteuil moelleux, dégage un peu sa manche, balaye l'écran de sa montre connectée pour activer en un rien de temps l'application « électrocardiogramme » présente sur l'écran d'accueil. Elle vient immédiatement poser son index gauche sur la couronne de la montre qui fait office d'électrode et patiente un peu. Sur l'écran, elle voit son tracé électrique se dessiner *au fil de l'eau*. C'est bien ce qu'elle pensait : un message écrit lui annonce à peine 30 secondes plus tard que son cœur « présente des signes d'arythmie suggérant une fibrillation auriculaire ». Elle choisit donc de s'allonger un moment et, dans les minutes qui suivent, entreprend de rechercher dans sa mémoire les évènements qui auraient pu concourir à cet épisode

[128] Propos de l'enquêtée en italiques

cardiaque afin d'adapter à l'avenir son régime alimentaire ou de faire attention à atténuer son stress. Dans la foulée, elle choisit d'envoyer le résultat de son ECG à sa cardiologue par le biais de son smartphone et d'attendre une éventuelle proposition d'ajustement de son traitement.

L'exemple d'Anne-Charlotte, l'une de nos enquêtés souffrant de fibrillation auriculaire, laisse entrevoir cette révolution phénoménologique de l'expérience patient dont nous voulons parler et, ainsi que nous en faisons l'hypothèse, de la constitution du sujet au prisme de ces pratiques numériques d'autosurveillance. **Que s'est-il passé pour que, parallèlement, ou, se substituant à une institution médicale imposant ses contraintes au patient, nous puissions aujourd'hui passer un électrocardiogramme depuis notre montre, surveiller notre glycémie en continu ou encore connaître notre masse musculaire à volonté ? Et surtout, dans quelles mesures et avec quelles ambivalences cette évolution promet-elle d'impacter la construction du sujet ?**

La révolution, nous le comprenons, est, ici, avant tout d'ordre technique[129]. Il est par exemple dans un cabinet médical des appareils médicaux qui, du fait de leur configuration même, requièrent un espace certain, une position du corps devant lui, un cloisonnement des espaces ou tout bonnement un déplacement du patient vers l'appareil et l'opérateur capables de le diagnostiquer. Des appareils médicaux qui, encore, nécessitent opérateurs et personnes formés à la lecture et à l'interprétation des mesures qu'ils génèrent. Parallèlement, que sont ces dispositifs numériques qui permettent de se quantifier facilement et régulièrement, et où donc passent les contraintes qui s'imposent physiquement aux patients dans le milieu médical traditionnel ? À quoi – à quelles nouvelles contraintes, peut-être - le sujet fera-t-il réellement face en contexte numérique ?

1 Les dispositifs numériques d'accompagnement à la santé : des objets techniques de plus en plus « concrets »

Le galvanomètre à cordes (Annexe 9) permet à Willem Einthoven d'obtenir, pour la première fois en 1901, un tracé de l'activité électrique du cœur. Mais, pour ce faire, de

[129] Nous espérons avoir exposé au chapitre précédent les dimensions anthropologique et épistémique qui accompagnent mais aussi permettent cette évolution technique.

lourdes contraintes techniques et humaines s'imposent : le patient doit immerger chacune de ses mains ainsi que la jambe gauche dans trois seaux remplis d'une eau salée. De ces seaux, ressortent trois fils entourés d'argent rejoignant un fil de quartz micrométrique placé au milieu d'un aimant extrêmement puissant formant un champ magnétique. Quand le courant électrique du cœur arrive dans ce fil et qu'il varie, il fait se déplacer le fil d'un côté ou de l'autre vers l'aimant. Mais ce fil de quartz, dix fois plus fin qu'un cheveu, ne peut être relié à une aiguille qui permettrait directement l'empreinte graphique du courant : il faut donc qu'il soit éclairé par une puissante lumière pour que son ombre se trouve projetée sur une pellicule photo en train de se dérouler à vitesse constante. C'est ainsi que le déroulement de la pellicule donne un repère pour la lecture du rythme cardiaque, et que le déplacement de l'ombre du fil imprimée sur elle traduit mécaniquement l'activité électrique du cœur. Nous voyons bien à quel point cette mécanique était humainement et techniquement complexe et contraignante : il fallait générer un champ magnétique très puissant, fabriquer un électro-aimant ainsi qu'un circuit de refroidissement à l'intérieur de l'aimant. Il fallait également transporter et disposer un spot de lumière relativement lourd et encombrant. Enfin, pour parvenir à faire se dérouler la pellicule à vitesse constante, un cylindre devait être rempli avec de l'huile qui, en s'écoulant par le trou d'une bombonne, rendait effectif le défilement. En somme, plusieurs opérateurs étaient requis pour faire fonctionner une telle machine de 250 kilos, occupés autour d'elle, nous l'imaginons, plusieurs heures avant et après chaque mesure.

Aujourd'hui, la mesure du courant étant électronique, on mesure une intensité plus précise, sans qu'il y ait besoin de générer un mouvement mécanique, tel celui du fil du galvanomètre. L'électrode a été inventée qui a rendu caduque l'immersion des membres dans l'eau en imposant un principe de conduction localisée au niveau du thorax, soit un gel conducteur et la présence d'un métal conducteur intégrés dans chaque électrode. Le courant qui circule depuis les électrodes est détecté par des composants électroniques qui mesurent la tension présente aux bornes d'une résistance : c'est la détection de cette tension qui permet la déduction du courant. Ce système électronique a finalement permis de remplacer, ou plutôt d'*intégrer* sous une forme différente, l'entièreté du complexe fil-aimant-projection de lumière. Enfin, l'enregistrement à l'aide d'une pellicule a été remplacé par des supports de type carte mémoire qui enregistrent un signal mesuré toutes les millisecondes. Le numérique

permet même d'opérer des filtrages de certaines fréquences et d'obtenir des tracés plus nets. Il permet surtout de stocker les tracés et, partant, de les rendre reproductibles, partageables à volonté avec le patient ou avec d'autres praticiens, comparables dans le temps.

Les ECG que les personnes peuvent réaliser aujourd'hui et depuis les années 2010 à l'aide d'une montre connectée permettent d'enregistrer, dans la plupart des cas, une seule dérivation, mais certains modèles en prévoient six[130]. Les électrodes étant de plus en plus miniaturisées, elles s'incrustent désormais sur le côté des montres (en guise de couronne digitale) et sur leur face inférieure, afin d'être en contact avec le poignet. La miniaturisation également des circuits de stockage permet l'archivage d'un très grand nombre de mesures qui permet à l'utilisateur de visualiser à son gré de très anciennes mesures.

L'examen de l'électrocardiogramme est devenu, nous le voyons, de plus en plus rapide à mesure qu'il a exigé de moins en moins de contraintes physiques et cognitives de la part du médecin et du patient. C'est que sa technique, fidèle à ce que Simondon nommait l'essence des techniques (1958), s'est *concrétisée*[131] au fil du temps : elle a intégré à même le cœur de son fonctionnement des paramètres qui étaient nécessaires mais qu'il fallait lui prodiguer par ailleurs et au moyen d'une fonction humaine d'activation et d'accompagnement de la mesure très forte (*i.e.* solution salée pour permettre la conduction, système d'amplification du signal par projection de lumière, recours à des fils de quartz et à un système d'aimant). Par suite, le système d'électrodes miniatures intégrées, entre autres, dans les montres ou dispositifs connectés rend

[130] Ce genre de dispositifs n'est pas intégré dans une montre, il s'agit d'une plaquette munie de trois électrodes (deux pour les doigts, une pour la cuisse, située sur le dessous de la plaquette) et qui est directement reliée à une application sur *smartphone*.

[131] Rappelons que, pour Simondon, la technique telle que nous la faisons évoluer, « progresse » toujours de la même façon – car c'est là son *essence* – dans le sens d'un « système entièrement cohérent avec lui-même, entièrement unifié » (2012, p.27). Andrew Feenberg relativise cette approche déterministe de la technique en intégrant plus expressément la dimension sociale à même le mode de développement des techniques : ce sont les intérêts humains, les régimes de vérités, les relations de pouvoir en vigueur qui fixent les codes techniques dominants et qui conditionnent leur succès dans le temps. La compréhension déterministe des objets techniques doit, selon lui, être mise au service d'une compréhension sociale et politique de la technique : la concrétisation est à comprendre comme l'occasion d'une incorporation de contraintes sociales, voire de *prescriptions* morales (ainsi qu'il rejoint Bruno Latour sur ce concept) qu'il s'agit de mettre au jour et de ne pas prendre pour nécessaires et bornées (Feenberg, 2004).

caduque l'utilisation de patchs autocollants disposés savamment sur le thorax[132], de gel de contact, et, de manière encore plus flagrante, la présence d'un tiers doté d'une expertise.

Nous avons illustré ce phénomène de concrétisation des techniques à l'aide de l'électrocardiogramme et nous pourrions faire de même avec les dispositifs de surveillance de la glycémie ou d'injection de l'insuline. Le capteur connecté de la glycémie avait pour ancêtre des bandelettes recouvertes d'une enzyme changeant de couleur au contact de l'oxygène présente dans le sang et permettant d'en déduire la quantité de glycémie (Annexe 10) ; le patient devait faire visuellement le lien entre la couleur obtenue et un guide colorimétrique associé. Petit à petit, des boîtiers équipés d'un système analogique de détection de la lumière ont permis la lecture automatisée des bandelettes et l'affiche sur écran d'un indice glycémique. Encore fallait-il se munir de bandelettes, procéder à un relevé capillaire, passer la bandelette sous l'eau, l'insérer dans un lecteur et patienter une minute. Aujourd'hui, les capteurs connectés réunissent en un dispositif de cinq grammes une batterie avec une autonomie de 14 jours, une micro-aiguille de prélèvement plasmatique, une sonde de température, une sonde de glycémie, un micro-processeur chargé de convertir l'information en signal numérique et de la transmettre à une interface par *Bluetooth*. Par ailleurs, les pompes à insuline sont passées de la taille d'une boîte de mouchoirs à celle d'un rouge à lèvres et, ce faisant, peuvent se fixer directement sur le bras ou le ventre du patient. Plus les outils se concrétisent, moins ils imposent leurs normes et leurs contraintes aux utilisateurs, et plus ceux-là gardent leur autonomie, libèrent leur temps et simplifient leurs gestes.

Tout comme au niveau individuel, les *milieux* techniques aussi se concrétisent. Le milieu numérique dédié à l'accompagnement de la santé tranche ainsi avec le milieu médical physique, architectural, traditionnel qui demeure, selon les termes de Simondon, un système technique *abstrait*, pour n'avoir pas encore intégré les normes du milieu et pour continuer de lui imposer les siennes comme condition même de son fonctionnement[133]. Le milieu numérique, plus concret que le milieu médical

[132] Cela n'est pas pour autant gage d'une meilleure précision. La montre connectée utilise une technologie d'amplification du signal qui ne remplace pas la précision d'une électrode placée proche du cœur.

[133] C'est d'ailleurs en ce sens notamment que l'hôpital, le cabinet médical ou encore le bloc chirurgical peuvent être qualifiés d'institutions totales (Pour l'hôpital, voir Goffman, 1961/2013 ; voir Haïk-Wagner, 2023 pour le bloc opératoire).

physiquement situé, nécessairement, s'autonomise : les éléments techniques qu'il contient fonctionnent avec plus de proximité, d'automatisme et de rapidité. L'intervention humaine n'est plus tant essentielle pour faire fonctionner le dispositif que pour l'actionner ou, dans notre exemple, prêter son corps à la mesure. C'est pourquoi, réciproquement, l'utilisateur aussi devrait s'autonomiser : le dispositif a intégré suffisamment d'actions humaines au cours de son évolution pour épargner à qui veut s'en servir de nombreuses actions physiques ou cognitives[134].

2 Face à l'automatisme du numérique : des sujets plus autonomes ?

Mais, et c'est précisément ce qui nous intéresse, ce mouvement de concrétisation porte en lui-même une ambivalence du point de vue de l'autonomie : d'un côté, nous avons affaire à des dispositifs qui prennent à charge de plus en plus d'actions et délivrent de plus en plus d'informations sans que nous n'ayons à intervenir : ils s'automatisent et, en cela, nous épargnent, par exemple, une visite médicale, une recherche d'informations, un effort de programmation d'une sortie pour une personne diabétique, un geste de diagnostic médical invasif[135], *etc*. D'autre part, plus ces dispositifs s'automatisent, et plus leur présence est grande. En effet, plus un dispositif se concrétise, plus ses composants se miniaturisent, et plus il promet de se rapprocher du corps de l'utilisateur. Les technologies rétrécies se glissent désormais dans les poches, entourent les poignets, se fixent sur la peau ou même s'ingèrent[136] : elles s'individualisent à mesure qu'elles s'extraient du milieu médical qui seul savait et pouvait les faire fonctionner. En janvier 2024, une solution miniature d'échographe connecté répondant aux normes européennes voit le jour qui permet de visualiser l'intérieur des organes du patient depuis l'écran d'un smartphone[137]. « Toujours dans votre poche » - celle du médecin uniquement, pour l'heure - comment ne pas imaginer

[134] C'est pourquoi chez Simondon la notion de milieu, plus généralement rendue par l'expression « milieu associé » intègre par essence l'individu : l'évolution de l'un ne va pas sans celle de l'autre.

[135] Withings a même développé une solution connectée de détection d'apnée du sommeil sans aucun contact, sous forme de coussin plat à glisser sous le matelas ou encore un capteur à placer dans la cuvette des WC, capable de fournir de très nombreuses mesures depuis l'urine. Dagognet écrivait que l'évolution des technologies de soin vers le numérique permettait de moins en moins « descendre » dans le corps (1993, p.157).

[136] Nous pensons ici aux médicaments connectés conçus dans le début des années 2000 pour s'assurer à distance de l'observance des patients.

[137] https://www.echopen.com/, consulté le 19 janvier 2024.

qu'un tel dispositif, alors si mobile et rapide d'utilisation devenu, puisse un jour se trouver à notre domicile et nous permette d'inspecter à volonté et en direct le comportement de nos organes ? Concrétisation des dispositifs et démocratisation des pratiques d'autosurveillance apparaissent définitivement comme le revers d'une même pièce. Parce qu'elles intègrent, au cours des étapes de leur perfectionnement, de plus en plus de réalité humaine, ces machines, déportant de l'humain hors de nous, à distance de nous, partagent – certes différemment, mais non moins puissamment - notre espace et occupent notre champ de perception. Nous avons « mis » assez de nous dans les choses pour qu'à la fois elles puissent se passer de nous et que nous sachions voir en elles, comme par elles, le réel qu'elles prolongent. C'est pourquoi la concrétisation de ces dispositifs permet une forme de nomadisme qui suggère, certes, une certaine liberté d'action du patient, mais elle suppose aussi une proximité perceptive, affective, informationnelle, une *incorporation* en somme assez paradoxale, qui pourraient bien compromettre son autonomie et plus largement son sentiment de bien-être. Cette hybridation cognitive entre les patients et leurs dispositifs de mesure s'observe déjà syntaxiquement dans les entretiens : il n'est pas rare qu'un glissement du sujet de l'énoncé s'opère et que, ce faisant, l'enquêté associe l'expérience de son corps directement à la manière dont le résultat de sa glycémie, de son poids ou de son rythme cardiaque lui apparaît sous l'écran, « prenant à corps, comme on le dit du cœur, son hybride comme une partie de lui-même » (Andrieu, 2007, p.36).

> *Si par exemple je tombe à 0,65, là ma courbe, hop, je passe dans le rouge ! Par contre, cinq minutes après, vu que je me suis resucré, je remonte très très vite ! (Bastien, 42 ans, technicien biomédical, diabète)*

> *J'arrive à la maison, je me connecte, je fais une connexion, et là je vois les tracés ! donc je vois le tracé de la course aussi, si j'ai fait des montées, des descentes (Alice, 63 ans, conseillère en formation, cœur)*

> ***Quand tu te pèses la première fois t'as un curseur qui est plutôt vert pour les muscles, c'est ça ?*** *Ouais… ouais ! je suis rouge pour le poids, rouge pour l'IMC mais je suis vert dans le muscle [rires] ! (Manon, 39 ans, infirmière scolaire, poids)*

Le numérique, comme toute réalité technique, conditionne la façon dont le réel nous apparaît ; mais le « moule phénoménologique » qu'il incarne a ses spécificités propres. Stéphane Vial a proposé onze ontophanies, soit onze façons qu'a le réel de nous

apparaître par le biais du numérique et dont nous reporterons ici celles qui nous paraissent les plus essentielles du point de vue de leurs répercussions sur le sujet (en italique dans ce paragraphe) : l'étant numérique, en tant que matière programmée est d'abord *nouménale*, si bien qu'il requiert nécessairement des interfaces *virtuelles* et avec lesquelles une personne *interagit* pour se manifester et nous apparaître à l'écran. Or, rien de ce qui nous apparaît n'échappe à la *reproductibilité* et surtout au programme, soit à ce que Stéphane Vial nomme *idéalisme*. Le numérique est bien d'abord constitué de « matière calculée » et incarne une dimension absolument logique et bornée. C'est proprement selon ce principe de fonctionnement du numérique qu'une vigilance éthique doit s'imposer : les programmes qui seront phénoménalisés par les interfaces renferment, telle une « boîte noire » (Akrich et al., 2006, p.19), des choix humains qui eux-mêmes supposent un scénario préférentiel d'utilisation, un « script » (Akrich, 2010) que l'utilisateur devra suivre s'il compte exploiter les possibilités du dispositif. Partant, ces choix de conception peuvent aussi bien renfermer implicitement des attentes normatives et morales en incorporant dans le programme des applications des recommandations hygiéno-diététiques nationales telles que des seuils de poids, des objectifs de marche ou d'hydratation sous forme d'anneau à compléter, de courbes à équilibrer, de coloris ou de messages à connotation négative ou positive. Sous couvert d'un *design ludique*, les programmes de ces dispositifs renferment des « prescriptions »[138] (Latour, 1988) et usent, dans le cas des objets connectés pour la santé, de théories psychologiques du changement (Zouinar, 2019) véhiculées grâce au *feedback* et à divers artifices de *gamification*. L'automatisation – ou la concrétisation – permettant le numérique va de pair avec une exclusion des possibilités d'utilisation ou de subjectivation, pour imposer *de facto* les stigmates de la programmation : des algorithmes qui ne sont jamais neutres et qui réfutent la personnalisation, des informations se prêtant peu à l'interprétation mais présentes en quantité astronomique, des seuils de mesure et d'objectifs établis d'après des moyennes populationnelles et même, pourquoi pas, l'*automonitoring* posé comme valeur indépassable et gage de *mieux-être*, paradigme lui-même largement traduit *via* les différents effets de conception (courbes ou graphiques de progression, félicitations prévues en cas d'optimisation

[138] A travers l'acte de « prescription » un comportement est en quelques sorte « réimposé aux humains par des délégués non humains » (Feenberg, à propos de Latour, 2004, p.76). Des normes sont transférées dans les dispositifs qui, du fait même de leur fonctionnement, impliquent à leur tour des engagements moraux.

physique ou à l'inverse de relâchement d'une semaine sur l'autre, *etc*.). Simondon faisait remarquer que l'automatisme – stade relativement élevé d'évolution des objets techniques – demeure finalement assez pauvre ontologiquement : non seulement il requiert l'exclusion de nombreux autres usages possibles pour fixer ceux qu'il s'apprête à reproduire toujours, mais encore, il ne tolère pas l'indétermination, la contingence ou tout ce qui lui permettrait d'être *sensible*, de réagir à de l'information extérieure (Simondon, 1958/2012, p.12).

Autrement dit, nos dispositifs numériques portent, du fait de leur structure programmable, le sceau de la standardisation et certainement pas celui du « sur-mesure » (*Ibid.*, p.27) pourtant convoqué dans le geste même de l'autosurveillance et plus largement de l'autosanté. Face à la tentation de la mesure, de la compréhension chiffrée de soi-même, le philosophe François Dagognet rappelle que le domaine de la santé doit sans conteste demeurer une exception : « Ne nous regardons pas les uns comme les autres ! » implore-t-il en épilogue de ses *Réflexions sur la mesure* (1993, p.156). Alors que la santé, pensée de façon toujours plus individuelle, « prend place dans la relation entre le moi conscient et ses organismes psychologiques » (Feenberg, 2004, p.142), *les technologies de mesure en matière de santé n'apparaissent-elle pas être comme l'occasion de réduire à nouveau la compréhension de la maladie à la seule notion quantitative* d'écart à la norme, de « conformité à un idéal extérieur » (*Ibid.*), compréhension bien trop pauvre pour restituer l'expérience à la fois physique, psychique et symbolique du sujet surveillant son corps ? L'automesure en contexte de problèmes de santé chroniques - somme toute indispensable dans de nombreux cas - ne risque-t-elle pas d'empêcher le sujet de se référer au *tout* de sa maladie ? En quoi l'expérience de la mesure pourrait-elle à l'inverse admettre compréhension normative de la santé et prise en compte de son vécu comme ce devant quoi elle devrait toujours être posée, comprise, questionnée, nuancée ? Si, comme nous l'avions noté dans la deuxième partie de cette thèse, le corps vivant est constitutif, depuis la modernité, de l'élaboration du corps vécu, alors se pourrait-il que l'expérience de la quantification de soi accentue à la fois l'expérience de l'un et de l'autre plutôt que de mettre en péril le corps vécu ?

En somme, s'il va de soi que cette modification radicale du lieu et du temps du soin par le biais du numérique remet en question directement les conditions de constitution du sujet, nous voulons saisir tout au long de ce chapitre de quelles manières

et surtout, selon quelles ambivalences : comment les différentes mesures seront-elles prises en compte, comprises, intégrées, subjectivées ? Comment les usages prévus par les concepteurs seront-ils contournés de façon à être mis au profit du bien-être de l'utilisateur ? Comment sera géré le degré d'investissement affectif ou symbolique du dispositif et de la mesure ? L'évaluation quantitative de la mesure sera-t-elle ou non référée à un contexte d'expérience et de vécu plus global de la maladie ? Car si de telles évolutions technologiques laissent présager une plus grande liberté dans la surveillance de sa santé, nous avions souligné au chapitre précédant le revers psychologique, affectif de leur expansion, à savoir la possibilité d'une anxiété croissante des patients, la sensation de ne jamais répondre comme il faut devant une responsabilité qui, dès lors que les ingrédients techniques sont réunis, s'impose avec force ; la possibilité encore de demeurer confus ou en désaccord avec les mesures que les dispositifs génèrent, ou de se poser en désaccord avec son médecin pour lui préférer les diagnostics des dispositifs.

QUATRIEME PARTIE - Analyser les ambivalences constitutives du sujet en contexte de numérisation du corps et de la santé : quelle méthode ?

1 De l'approche philosophique des Sciences de l'éducation et de la formation à l'approche empirique par entretiens

Nous faisons le choix dans cette thèse d'une approche philosophique des Sciences de l'éducation et de la formation. C'est, nous semble-t-il, l'approche qui nous permettra de saisir avec le plus de nuances et de promesses la nature du *sujet* qui émerge du fait des pratiques de quantification de soi, en tant que sujet d'une éducation à la santé toute contemporaine. Toutefois, si nous assumons le fait de donner une place majeure dans notre plan à la littérature et aux considérations conceptuelles, nous avons tenu à mener conjointement une enquête empirique afin d'aller saisir au plus près les représentations des utilisateurs de dispositifs connectés pour la santé. Ce souci de confrontation à l'expérience est motivé premièrement par le constat d'un état de l'art très largement fidèle à l'enquête de terrain, deuxièmement, par le choix d'une orientation philosophique phénoménologique elle-même originellement ancrée empiriquement[139] et ainsi que l'expérimentent encore plus explicitement aujourd'hui les tenants de la post-phénoménologie. Ce souci de prolonger l'étude philosophique des Sciences de l'éducation et de la formation par une enquête qualitative par entretiens répond en effet à la volonté de m'approcher au plus près des personnes et de mettre à l'épreuve – parfois avec perplexité et remise en question – les concepts qui nous semblaient *a priori* les plus appropriés pour comprendre les faits. Enfin, troisièmement, le choix de notre sujet de thèse revêt une préoccupation personnelle très forte quant au devenir de la perception et du vécu du corps en proie à des discours et techniques médicales. Il se trouve que notre souci de l'enquête relève bien, à cet endroit, d'une exigence épistémique : l'enquête de terrain viendrait en ce sens se poser comme en contrepoids, voire en renfort, d'une affection et d'un vécu très personnels dont nous ne pouvions, scientifiquement parlant, tolérer l'unanimité.

La phase des entretiens a consisté en deux moments distincts : un **premier moment d'exploration générale (7 entretiens),** à l'aide d'un grille très peu directive et adressée à une population très hétérogène et un **second moment au cours duquel j'ai ciblé trois populations et adopté une posture plus semi-directive (26 entretiens)**.

[139] « la philosophie n'a jamais fini de prendre contact avec les faits » (Merleau-Ponty, 1952/1988, p.14)

Tout au long de cette recherche, nous avons procédé par allers et retours permanents entre la littérature sur l'objet de recherche, la littérature secondaire, les entretiens et les divers échanges académiques au sein du laboratoire et de l'université. Les manques de la revue, par exemple, au-delà de l'absence des Sciences de l'éducation et de la formation sur cette thématique, ne nous sont pas apparus à la suite de sa seule lecture. C'est plutôt la passation des entretiens, ainsi que certaines manifestations scientifiques vers lesquelles nous choisissions de nous orienter pendant la thèse - en lien avec le numérique et les questions éthiques de santé – qui nous mettaient progressivement sur la piste de la nécessité d'un questionnement sur le *care*. C'est à la suite de ce choix théorique que nous réalisâmes également que l'approche historique du « corps » manquait indéniablement.

Mener des entretiens d'explorations tout en étant imprégnée des enjeux scientifiques mais aussi de nombreux concepts relatifs à la *quantification de soi* a provoqué quelques déceptions épistémiques : les enjeux théoriques ne faisaient pas tous sens dans les pratiques des enquêtés. C'est-à-dire que ce bagage scientifique sur l'objet en question a très rapidement mené à quelques « à côté » dans le choix des questions qui structuraient les premières grilles d'entretiens. Nous pensons notamment au concept d'Institution qui nous était familier de par les tenants de l'analyse institutionnelle. Cette conception de l'institution comme le produit de la rencontre entre les propositions mouvantes et idiosyncratiques d'individus (l'instituant) et le pouvoir de la norme, rigide, déjà-là, résistant aux volontés (l'institué) nourrissait de façon commode le fantasme libérateur que l'autosanté nous évoquait. Nous nous figurions des patients voués au monde médical sur le mode de l'opposition et de la « iatrogénie », comme incapables de subjectivation en son sein. En février 2021, nous menons un entretien d'exploration avec un jeune homme anciennement dépendant à la cocaïne. Nous réalisons que si la quantification lui permet de s'engager dans une démarche intense de travail sur soi et de prise en main globale de sa santé, elle accompagne aussi une revisite du regard sur l'institution médicale. Nous réalisâmes que le discours des professionnels de santé pouvait être remodelé par celui qui se quantifie, comme « réassuré » et « questionné » d'après les preuves fournies par les automesures. En parallèle, une

lecture d'Ehrenberg[140] et de sa vision originale de l'autonomie nous a défendu de persister dans une vision tout à fait psychologisante d'un sujet soumis, et seulement soumis, à un déjà-là institutionnel qui lui ferait sans cesse front. Toute institution est toujours « institution du sens », descriptive avant d'être prescriptive, efficace avant d'être surplombante. Autrement dit, toute autorité nécessite au préalable, pour fonctionner, un ensemble de définitions claires des acteurs et des instances ; toute autorité porte en elle une structure relationnelle qui prévient de penser la vie sociale comme la simple addition ou la soumission par une instance arbitraire des subjectivités qui se seraient, par ailleurs, formées sans son secours.

À l'inverse, l'approche par la philosophie du *care*, lorsqu'elle fut assumée, a particulièrement bien résonné avec les propos des enquêtés. Un enquêté diabétique, notamment, exprimait avec récurrence dans son discours une problématique bien personnelle et qui, pourtant, ne laissait pas d'illustrer tout à fait la tension inhérente au soin de soi en contexte de maladie chronique, tension entre l'importance du travail de l'autonomie pour l'hygiène de vie et la menace d'un enfermement par la pensée permanente de la maladie.

> Trouver l'équilibre entre bien se renseigner, bien manger, avoir une bonne hygiène de vie ET ne pas s'enfermer dans la maladie, c'est quelque chose de très dur quoi, c'est pas évident ! (Quentin, 48 ans, éducateur spécialisé, diabète)

2 Mise en œuvre de l'enquête par entretiens

2.1 Le choix de l'entretien et de l'enquête qualitative

Les pratiques de quantification de soi ont cela de spécifique qu'elles échappent nécessairement à l'œil de l'observateur : ce sont des pratiques réalisées en solitaire, la plupart du temps sans donner lieu à un quelconque partage des données générées et, qui plus est, de façon tout à fait irrégulière et imprévisible. Pour le chercheur qui s'y intéresse, sa mission sera bien d'« explorer un sujet intime, l'outillage du regard sur soi, par le biais des usages numériques de quantification » (Dagiral et al., 2019, 124).

[140] Ehrenberg, A. (2009). L'autonomie n'est pas un problème d'environnement, ou pourquoi il ne faut pas confondre interlocution et institution. In M. Jouan (Éd.), *Comment penser l'autonomie : Entre compétences et dépendances* (p. 219-235). Presses Universitaires de France.

D'aucuns ont entrepris d'observer les pratiques numériques des usages par le biais de dispositifs d'autosurveillance portés en harnais par les participants et destinés à filmer les téléphones tenus dans leurs mains (Millette et al., 2020, p.262). Bien que ce type de méthodes en vienne à prouver son efficacité en contexte numérique, ce n'est pas là ce que nous avions projeté. Un tel dispositif de surveillance peut être pertinent pour saisir les usages d'un smartphone qui sont faits en continu mais sûrement pas pour des pratiques d'automesures beaucoup plus dispersées. De plus, il ne fait aucunement droit à la réflexivité des usagers sur leurs pratiques, à l'élaboration d'un récit de vie et de soi dont nous présagions la richesse et sur laquelle nous reviendrons ci-après.

De nombreuses recherches proposent des enquêtes d'observation, parfois participantes, au sein de communautés, comme des groupes dédiés à l'échange et à la compréhension des pratiques de *Quantified Self* (Arruabarrena & Quettier, 2013 ; Blomseth Christiansen et al., 2018 ; Kristensen & Ruckenstein, 2018 ; Meißner, 2016 ; Nafus & Sherman, 2014 ; Sharon, 2017). Nous avions à cœur d'éviter ces groupes de technophiles experts pour nous donner la chance de rencontrer des personnes plus en marge de ces innovations et des schémas de connaissances qui y sont liés. Quant au choix de l'entretien, notre volonté était d'aller voir ce que les gens faisaient individuellement de ces aides numériques, la place que cela prenait dans leur quotidien et d'aller comprendre dans quel continuité l'objet se situait, comment il avait pu être intégré ou non au fil du temps. Tout cela nécessitait, à notre sens, la forme du récit, et plus généralement d'une discussion autour des représentations et des vécus des individus. Il s'agissait bien d'« appréhender et de cerner le rapport que la personne, à partir de son expérience, noue aux faits, plus que les faits eux-mêmes » (Kivits et al., 2016, 271). La notion d'expérience est centrale à notre question de recherche, car nous voulons alors saisir le sens que les individus donnent à ces pratiques, cela ne pouvant se saisir que dans le « temps long des pratiques sociales » (*Ibid.,* 271).

Dans un contexte où les pratiques de quantification de soi ont pour corrélat économique la production standardisée et la marchandisation de données de santé, nous rejoignons enfin le positionnement de Serge Proulx quant à l'importance de relayer et d'analyser « les *significations* sociales que les sujets attribuent à leurs actions » (2021). Or, voici bien une finalité propre aux méthodes qualitatives et dont les méthodes de sciences des données si promptes à étudier notre objet pourraient faire oublier la

nécessité. L'approche *qualitative* des pratiques numériques - et parce que celles-ci ne sont de toute évidence pas neutres - pourrait presque incarner une forme de vigilance épistémique face à la tentation de généraliser les vécus, et, peut-être, ironiquement, de les *quantifier* à nouveau. Notre démarche, qualitativement orientée, s'inscrit dans la volonté de faire droit à la diversité et à la complexité des situations individuelles, telles que relatées par les récits des personnes enquêtées, quitte à renoncer pour cela à la montée des faits en généralité.

2.2 La phase exploratoire des entretiens

Conformément à nos premières lectures, ciblées à l'aide des expressions clefs « quantification de soi », « *quantified-self* », « *self-tracking* » ou encore « automesures », nous n'orientâmes pas d'abord l'enquête vers les pratiques de quantification en lien avec des problématiques de santé, mais choisîmes de balayer largement les pratiques en posant les critères de recrutement suivant :

> Utiliser régulièrement et depuis au moins trois mois des outils numériques permettant de mesurer l'activité corporelle, qu'il s'agisse de la pratique sportive, de la surveillance d'un problème de santé ou même de la mise en place d'un régime alimentaire.

Ce choix tripartite reposait sur la typologie de la quantification de soi décrite par Anne-Sylvie Pharabod et al. L'équipe de chercheurs relève alternativement les pratiques d'optimisation (majoritairement dans le domaine sportif), de surveillance (liées aux problèmes de santé ou à des comportements à risque) et enfin celles dites de routinisation, qui visent à mettre en place des comportements vertueux ou à se débarrasser d'une habitude jugée risquée (Pharabod et al., 2013). Nous avions alors en tête d'explorer davantage les vécus des personnes, compte tenu des objectifs de mesure, puis d'effectuer des comparaisons entre ces trois attitudes de quantification. Relativement aux travaux d'Éric Dagiral et al., nous décidâmes alors que les enquêtés devaient utiliser les outils connectés depuis au moins trois mois (Dagiral, Dessajan, Legon, et al., 2019) considérant que « [...] décaler l'attention hors du temps fort de l'appropriation de nouveaux outils pour l'ouvrir sur le temps plus long de l'adoption d'usages routiniers apporte[nt] aussi un éclairage nouveau aux débats autour du self-tracking » (*Ibid.)*.

Bien que nous eussions en tête un questionnement sur le corps relativement fondé et ancré, nous manquions encore de penser les objets de recherche supposés des Sciences de l'éducation et de la formation, ce à propos de quoi l'état de l'art demeurait tout à fait vierge. Les entretiens devaient avant tout permettre de faire progresser la réflexion autour de ce qui, dans la quantification de soi, représentait un enjeu primordial pour notre discipline. J'ai voulu procéder à une série exploratoire d'entretiens, et *aller y saisir la place légitime que doivent prendre les Sciences de l'éducation et de la formation dans les questionnements liés à la quantification de soi*.

Nous nous trouvâmes rapidement dans la difficulté d'établir *une* grille d'entretien - à savoir de n'en établir qu'une seule. Nous nous aperçûmes rapidement, à la suite des premiers entretiens, que certains questionnements – notamment ceux ayant trait aux logiques de *gamification* – ne faisaient pas toujours sens pour les personnes qui surveillaient des problèmes de santé et qui n'avaient que faire – ou si peu - des médailles virtuelles et autre récompenses scorées. Il fut très dur de ne trouver ne serait-ce qu'un socle commun de questions car les réalités traversées par les personnes provoquaient comme de grands écarts dans le « ton » même que prenait l'entretien. Par exemple, lors de notre deuxième entretien avec une patiente experte, atteinte d'insuffisance rénale, nous nous souvenons avoir dû passer sous silence un certain nombre de questions dont nous comprîmes, au moment même de la discussion, à quel point celles-ci n'allaient pas faire sens pour cette personne qui combattait la maladie avant tout. Si l'on a en tête la typologie d'utilisation des outils de quantification de soi dressée par Anne-Sylvie Pharabod et al. (2013), l'on comprend tout de suite que cette patiente experte évolue dans une logique de *surveillance* stricte et non pas de *routinisation*, encore moins *d'optimisation*. Nous allions devoir faire un choix thématique qui ne fut pas des plus simples, car les entretiens avec les personnes quantifiant leur activité sportive apportaient par ailleurs beaucoup de satisfaction : nous y retrouvions mes lectures sur le *Quantified Self*, l'idéologie de l'entrepreneuriat, la *gamification*, l'échange en ligne des données comme nouvelle espace de biosocialisation (Rabinow, 2010). Aussi, alors que notre grille d'entretien, toute théoriquement pensée, se pliait plus aisément à ce genre d'entretiens autour des pratiques sportives, ce fut moins le cas en ce qui concernait les situations de maladie chronique, soit les logiques de quantification dites de « surveillance », qui, au demeurant, restent aujourd'hui moins explorées que les logiques voisines. Cela n'empêcha pas, par la suite, que des personnes combinèrent plusieurs de

ces logiques : par exemple, une de nos enquêtés, contrainte de surveiller son poids dans le cadre d'une prise médicamenteuse à risque, continuait de quantifier son activité physique dans la logique d'*optimiser* celle-ci. Toutefois, il fallait trouver une posture de départ, un « ton » de l'entretien qui dût être commun à tous les enquêtés, quitte, par la suite, à faire des détours vers les pratiques qui n'étaient plus directement en lien avec la gestion des problèmes de santé qui nous intéressait communément.

Ce problème d'homogénéisation du « ton » de l'entretien était comme le symptôme d'un problème de fond : il nous alertait petit à petit quant à la nécessité de trouver un fil conducteur plus robuste à notre recherche et de finalement cibler, par l'intermédiaire d'un resserrement de la problématique sur la situation de maladie chronique, une forme précise de quantification : celle de la surveillance. Ce problème de « ton » était donc, entre autres, en train de nous acheminer vers la phase suivante des entretiens.

2.3 Détour par l'implication du chercheur

Le stationnement du « médical » - en tant qu'ensemble de professionnels de santé alliés à des technologies déterminées du soin – dans ma vie adolescente avait généré un regard qui ne me permettait plus de m'apprécier comme un corps unifié ou comme un corps de sensations. Les mains froides des médecins auscultant mécaniquement le dos dénudé sous le regard d'une petite équipe de professionnels ; l'empreinte en plâtre du buste puis le corset orthopédique, sorte de squelette amovible projeté hors du corps puis venant l'enserrer jour et nuit année après année ; les radiographies rituelles, témoins absolues et irréversibles de l'aggravation, fixant à tout jamais mon regard sur l'ossature avant la chair ; les mots du pédopsychiatre, étiquettes indécollables adossées à des procédures morbides et mal adressées, menaçant le corps d'enfermement ou de scénarios colonisant l'avenir par l'idée d'un corps fichu : ce corps de la médecine était devenu mon corps propre, et le voir autrement, mon combat.

L'attitude de retrait que peut incarner l'idée d'autosanté, le duel supposé intime du sujet et de son écran, la mise à distance pour un temps de l'Autre soignant : tout cela me semblait constituer comme un répit, et, dans une attitude un tantinet militante, comme une manière de créer entre soi et soi un espace d'attention et de douceur, rendu

imperméable à l'autre regard, à l'autre main de l'Autre médecin. Pourtant, dans le même temps, et dans cet espace apparemment préservé de la « santé connectée », je m'étonnai tout de suite de la prégnance du chiffre et de tactiques d'objectivation qui n'allaient pas sans rappeler l'intention iatrique. *Porter la médecine à la maison, était-ce s'en défaire ou était-ce au contraire l'indice le plus net de son renforcement ?* Prendre en main sa propre surveillance, est-ce la promesse d'atténuer la pensée de la maladie en lui réservant une place limitée ou est-ce se charger de responsabilités qui, alors même qu'elles supposent pour un temps l'absence de relation avec le médecin, d'un regard extérieur porteur d'informations et de questions nouvelles, ne permettent qu'une autonomie relative ?

Qu'importe, j'ai d'abord voulu croire que cette santé-là, travaillée à même le *chez-soi*, saurait triompher des effets réificateurs, pour ne pas dire, à la Illich, iatrogènes, du grand corps médical.

Aussi l'attrait pour l'objet de la quantification n'était-il pas dénué d'une obsession personnelle pour des situations d'autosuffisance des personnes en souffrance ou simplement *en vie*, lesquelles aideraient indéniablement au détachement des Institutions. Je mûrissais silencieusement l'espoir que l'outil du téléphone, seul entremetteur entre soi et soi, apaiserait les tensions habituelles que suscitent les institutions et protocoles médicaux pourtant le plus souvent nécessaires.

Ce ne fut bien évidemment pas ce que dirent les premiers entretiens, notamment ceux réalisés avec des personnes en situation de maladie chronique. D'abord parce que l'outil ne prenait pas une place exceptionnelle dans la vie de la personne et que ses effets promettaient d'être tout à fait modérés dans l'expérience très large que la personne fait de la maladie. Ensuite, parce que le médecin restait *là*, acteur essentiel de la maladie et assez peu challengé par l'outil dans son autorité. Il faudrait, si le choix devenait celui d'étudier l'impact des outils connectés dans le vécu de la maladie chronique, faire rapidement le deuil de cette vision fantasmée et malvenue de l'autosanté. Les promesses du *Quantified Self, si* elles pouvaient être tenues voire renouvelées par les sujets sportifs, jeunes, urbains et à la santé déjà bonne, n'avaient plus grand-chose à voir avec ce que les outils connectés faisaient à l'expérience de la maladie : la relation à l'outil devrait s'ouvrir, s'élargir, laisser entrer le médecin, parler la famille, s'élargir les réseaux

sociaux, déblatérer les tutos YouTube, soit toute une cohorte *d'acteurs* dont je sous-estimais naïvement la prégnance et l'impact.

Les entretiens exploratoires ont bel et bien participé à détourner mon regard de la seule préoccupation anthropotechnique de la quantification de soi, et du fantasme libérateur de sa technologie. J'avais par exemple sous-estimé le poids des trajectoires individuelles : c'est de fait la prise de conscience qu'il faut prendre soin de soi qui motive l'adoption des outils. Il n'est alors plus question de n'évoquer que les moyens d'utilisation des outils et au demeurant les « raisons » souvent vagues de leur utilisation, mais de comprendre où en est le sujet dans son rapport à la santé, dans la façon de se situer lui-même par rapport à ce projet très large de santé : ce que l'on a voulu pour soi, ce qu'on veut et qu'on ne veut plus. Les outils, ensuite, viennent accompagner une démarche, une entreprise d'attention à soi bien spécifique qu'ils peuvent alors soutenir, motiver, prouver, rendre palpable, soulager parfois, rendre ludique aussi. Enfin, la lecture des travaux de Madeleine Akrich, de Bruno Latour, de toute cette sociologie de la traduction m'inspira. Il y a toujours selon eux un monde porté par les technologies, inscrit dans l'objet et un monde porté par leurs usagers, décrit par son déplacement. S'il faut comprendre les techniques comme inscrites dans une histoire mouvante et interactionniste, il faudra aussi que la compréhension des enquêtés rende compte d'une historicité personnelle, d'un contexte d'adoption puis d'utilisation des techniques.

Arrivent relativement tardivement dans la phase exploratoire des entretiens, au cours d'un séminaire en ligne sur les semelles connectées[141], le *cure* et son pendant éthique, le *care*. Cette opposition de concepts m'apparaît d'abord, fidèle à moi-même, comme l'occasion d'une revanche de celui-là sur celui-ci. Mais je me méfie à présent bien davantage de ces oppositions tranchées sur le soin, je multiplie les lectures. Il n'eut bientôt plus été question de théoriser l'un contre l'autre, mais de rendre possible, à l'aune d'une évolution de l'un, le *cure*, des préoccupations éthiques nouvelles constitutives de l'autre, le *care*. Le *care* apparaissait comme l'exigence morale de ne plus oublier la personne dans les soins curatifs, au sens de gestes purement techniques. Mais encore, il entend resituer le *cure* comme un mode de relation non moins primitif que son

[141] Saraceno, M., & Apelle, M. (2021, mai 21). Le rôle des semelles connectées dans le processus de rééducation à la marche des personnes amputées du membre inférieur : Travail de soin, appropriation et intégration de la prothèse. Webinaire « Corps & prothèses », Plateforme Zoom.

voisin « éthique ». Théoriser le *care* permet en effet de concéder au *cure* toute l'évidence relationnelle qui le sous-tend, la nécessité également de l'asymétrie de pouvoir qu'il renferme, pour enfin permettre de penser nouvellement les voies de la subjectivation. La théorie du *Care* m'apparaît davantage comme la pensée du sujet du soin, sujet au sens double du *sub-jectum*, matière assujettie aux soins, et auteur du soin. Ainsi nous apprend-elle que nous sommes toujours et l'un et l'autre, à des degrés qui varient en fonction de l'état de dépendance dans lequel nous nous trouvons. Reconnaître cette dépendance constitutive du soin est l'occasion de faire droit à la personne, dans sa complexité relationnelle la plus juste.

L'objet de ma thèse étant resté la quantification de soi, je remarquai petit à petit combien le soin, au sens d'une éthique du sujet du soin, était finalement la question qui animait le choix d'un tel objet de thèse. Car comment ne pas vouloir s'inquiéter, sur le plan éthique, mais aussi épistémique et cognitif, de ce que le sujet fait *de* et *à* lui-même dans le moment du soin, ou plus largement du souci de soi, assisté par les outils numériques ? Comment ne pas vouloir happer les questions du *care* vers le propos de l'*auto*santé, au lieu d'en faire l'apanage des relations strictement humaines et institutionnelles ? Les acteurs de la quantification, parce qu'ils sont de plus en plus nombreux aujourd'hui, méritent que nous nous demandions ce qu'il advient de leur personne et de l'appréhension subjective de leur maladie dès lors qu'ils se trouvent confrontés à des technologies aux provenances diverses, aux conceptions spécifiques et relayant des diagnostics auparavant réservés à l'élite médicale. S'il y a une avancée et une transmutation évidente du *cure* jusque dans le quotidien et le téléphone des personnes grâce aux avancées techniques, alors les questionnements éthiques liés au *care* doivent suivre.

2.4 « Ne demandez pas "pourquoi ", demandez "comment " » : et pourquoi pas ?

Le « pourquoi » s'est rapidement imposé à nous dans la conduite de l'entretien. Nous nous sommes questionnée sur la tendance à formuler cette reprise en entretien, mais aussi parfois inquiétée de déroger à l'une des grandes ficelles de l'entretien sociologique (Becker, 2002/2013, p.105) dont nous situions par ailleurs les enjeux. Le « pourquoi », écrit Becker, a pour effet d'induire chez l'enquêté un certain devoir de

justification, et de faire émerger des valeurs qui seraient en décalage avec celles qui sous-tendent l'action ou le choix effectif de l'enquêté. Le « comment » à l'inverse, permettrait d'orienter le propos de l'enquêté vers une description plus factuelle de son expérience, non sujette à des effets d'auto-censure ou d'auto-légitimation de l'action.

Nous avons souvent choisi de relancer les propos des enquêtés à l'aide de l'adverbe « pourquoi », et ce justement dans l'intention de ne pas nous en tenir à un relevé objectif et factuel de l'action relatée : s'emparer des justifications des enquêtés nous importait, en tant que celles-ci peuvent refléter des représentations sociales ou des manières de s'emparer des discours dominants pour légitimer ses propres conduites – de les subjectiver. Il nous semble également que la façon dont le « pourquoi » est prononcé, peut tout à fait participer à limiter cet effet où l'enquêteur semble « demander des comptes » à l'enquêté. En effet, nous remarquions que le « pourquoi », associé à une posture expressément curieuse, désireuse de comprendre au plus près le vécu de l'enquêté, devenait une question tout à fait prolifique et qui donnait l'occasion aux enquêtés d'aller plus à fond dans leurs idées. Il semble que les termes utilisés ne déclenchent pas, en eux-mêmes, *ipso facto,* un type de raisonnement associé, et qu'il faille, par ailleurs, toujours prendre en compte les modalités d'énonciation de la formulation. Le « pourquoi » peut-être réprobateur s'il est prononcé les bras croisés, la voix grave et l'œil inquisiteur. Il peut devenir approbateur, voire flatteur, dès lors qu'il est énoncé avec entrain, accompagné d'un sourire ou d'un regard d'étonnement bienveillant, voire d'admiration. Loin d'accompagner un sentiment de jugement, il peut, en somme, être une occasion, pour l'enquêteur, d'afficher fermement son intérêt et sa curiosité, conformément à la posture dite « compréhensive » (Kaufmann, 2016) que nous revendiquons ici. Selon cette conduite, le chercheur peut et même, dans une certaine mesure, *doit* rester empathique : il ne cherche pas à dissimuler son intérêt ou ses émotions face au discours mais doit encourager ce discours.

> Rien ne sert de s'effacer, de regarder de biais, de baisser les yeux, de prendre un air modeste, de se faire tout petit et oublier, nul ne croira que vous n'avez pas d'opinion sur le sujet qui vous occupe, ni préférence aucune (Blanchet & Gotman, 2015)

Outre la dimension affective et compréhensive de l'entretien, le « pourquoi » traduit l'intention qui est la nôtre de recueillir des vécus avant des faits, des impressions

avant des actions. « Non pas " que faire " ou " comment ", mais [bien] " que pensez-vous " de la santé et de la maladie ? » (Carel, 2022, p.58)

L'approche phénoménologique aspire justement à comprendre le réel à partir de ce qui en est saisi par la conscience du sujet. Une telle philosophie n'a finalement guère intérêt à supposer une antériorité du réel par rapport à la conscience qui s'y projette : le réel est proprement cet *entrelacs* entre mon corps et le monde dans lequel il se déploie ; c'est le fait même, pour un corps, d'habiter le monde et d'y éprouver son prolongement. En tant que posture de recherche, cette approche fait droit à l'expérience et au vécu de la personne comme univers de sens à part entière.

> Décrire le phénomène, c'est saisir son unification par la personne, le sens que celle-ci lui donne et comment elle le lui a donné. Ainsi, les données subjectives ne sont plus un biais, mais bien le matériel narratif que la méthode sollicitera et analysera (Ribau et al., 2005, p.23)

Ce que l'approche phénoménologique ne permet pas, ou, du moins, n'ambitionne pas directement – au même titre que ce travail de thèse - c'est la montée des faits en généralité, l'établissement de grandes tendances, ou encore l'émergence de résultats reproductibles. Le chercheur ne part pas en quête de « catégories opérationnelles préexistantes » (*Ibid.,* p.23), de typologie auxquelles il viendrait mesurer les propos recueillis. L'approche phénoménologique recherche une compréhension fine du sujet, relate des expériences qui restent accoudées à des significations éminemment singulières. Le sujet enquêté est compris, autant que faire se peut, de façon holiste, à l'instar de son contexte de vie et de pensée. Enfin, l'approche phénoménologique donne une place aux repères moraux des sujets, au même titre et au même niveau que les souvenirs ou les sensations qui les animent.

> Son objectif est de décrire le phénomène, et non d'en trouver la causalité ou de l'analyser. Ainsi, la validité et la fiabilité ne seront pas associées aux principes scientifiques de vérification, de reproduction des données ou de falsification, mais plutôt à une perspective philosophique, à la minutie du recueil des données, et à la considération de l'ensemble dans la construction subjective (Ribau et al., 2005, p. 24)

3 La phase centrale des entretiens

3.1 Choix des populations

Ce qui caractérise le deuxième moment de l'enquête, c'est notamment le choix d'axer notre recherche sur les pratiques de quantification dites de « surveillance », c'est-à-dire adoptées par des personnes ayant des problèmes de santé et, en ce qui concerne notre choix d'échantillon, suivies médicalement. L'enjeu devint celui de comprendre la façon dont les pratiques d'autosanté prennent place au sein ou en parallèle du parcours et du regard médical, ou encore, comment les techniques de surveillance utilisées à la maison viennent redoubler, se substituer ou questionner celles des cabinets médicaux ou des hôpitaux. C'est en progressant dans la compréhension des reformulations contemporaines de la théorie du *Care* - notamment à travers la lecture des travaux d'Eliane Rothier Bautzer - que nous avons choisi de cibler les problèmes de santé chroniques. La maladie chronique a cela de spécifique que, dans un système de soin décidé – ou du moins, voué - à limiter le temps passé par les patients dans les structures médicales et notamment hospitalières, elle impose aux acteurs de santé de rendre possible le soin en-dehors de l'espace et du temps habituellement dédiés à la maladie. Ce faisant, le patient se voit doté de responsabilités nouvelles, de possibilités inédites de télésuivi ou de dispositifs d'autosurveillance, comme ceux qui nous intéressent.

Le groupe de personnes diabétiques – tous insulinodépendants - est représentatif d'une situation d'institutionnalisation – partenariat de la santé publique avec des prestataires de service, remise du dispositif sur ordonnance, suivi patient de la part des prestataires avec un service de maintenance et des visites à domicile - des dispositifs de mesure de la glycémie ; à l'opposé, le groupe des personnes atteintes de problèmes cardiaques, comme celui des personnes en surpoids ou obésité représentent deux populations qui adoptent à leur initiative la montre ou la balance connectée. Or, ces différentes modalités d'adoption des dispositifs impactent nécessairement les pratiques qui s'en suivent : à commencer par une promesse d'accompagnement des dispositifs bien moindre dans le cas de leur adoption volontaire, hors du parcours de soin. Ainsi la variété des groupes allait permettre de *comparer le vécu de personnes pour qui l'adoption des outils connectés a été institutionnellement conseillée, voire obligée, avec*

celui de personnes qui adoptent les outils à leur propre initiative et sans suivi ou soutien ciblé à leur endroit.

Il existe différents modes de production des données : soit des capteurs les produisent intégralement, soit l'individu recueille en amont des données qu'il rentre manuellement dans une application qui sert davantage de support, d'agenda, d'organisateur et de lieu de stockage des mesures que d'interface d'actualisation de données générées par les capteurs. La quantification de soi recouvre donc au moins ces deux formats de l'automesure. Or, c'est bien la première forme de confrontation aux données qui animait notre question de recherche, à savoir la capacité qu'ont certains outils numériques à traduire l'activité physique sous forme de chiffres et de graphiques, à la *virtualiser* (Levy, 1995/2001). Notre question de recherche étant centrée sur l'impact des dispositifs de quantification sur la façon dont se constitue le sujet dans l'autosanté, il s'agissait bien de cibler les dispositifs qui proposaient de produire complètement ces chiffres et non pas seulement de les recueillir. Cela excluait d'emblée l'utilisation d'application de type calendrier, liste, agenda, rappels intelligents.

Nous avons souhaité interroger les pratiques en relation avec des dispositifs relativement connus du grand public et à la forme très variable. La montre, d'une part, la balance et enfin le patch de lecture de la glycémie ont donc retenu notre attention. Nous souhaitions mettre l'accent sur des dispositifs dont les mesures générées rappelaient au mieux celles auxquelles les patients ont aujourd'hui accès dans les structures médicales : électrocardiogramme à douze dérivations, mesure de la glycémie par prélèvement capillaire et mesure des différentes masses corporelles sur le principe de l'impédance bioélectrique. Les trois dispositifs sont en quelques sortes des répliques des techniques dispensées en centre médical - à plusieurs exceptions près. C'est pourquoi nous avons par exemple exclu les dispositifs de détection automatique de l'apnée du sommeil (applications sur smartphone ou montre connectée) : pour la simple et bonne raison que ce dépistage ne peut s'opérer que chez soi et jamais en cabinet médical (sauf hospitalisation). Nous souhaitions réellement mettre en perspective deux potentiels moments du diagnostic - celui du cabinet et celui du domicile - permis par des innovations technologiques miniaturisant et démocratisant des techniques auparavant réservées à une élite.

Afin de faire droit à une représentativité des différents âges de la vie, nous avons souhaité un échantillon varié. En ce qui concerne les populations « cœur » et « poids », c'est-à-dire des pratiques non institutionnalisées et à l'initiative des patients, le recrutement s'est fait auprès de sujets âgés d'au moins 18 ans. En effet, il a été montré que la quantification était recherchée au moment de l'entrée dans la vie active, soit un moment où les parcours de vie s'individualisent (sortie du foyer) (Dagiral, Dessajan, Legon, et al., 2019). En revanche, pour la population « diabète », des personnes mineures, pouvaient être amenées à participer à l'enquête, sous accord parental, car ces patients sont amenés dès la prise en charge de la maladie, à se servir de lecteurs de glycémie connectés. Ce contexte institutionnalisé de la prescription d'outils connectés nous dispense du critère lié à la majorité que nous évoquions au regard des deux autres populations. Quant au lieu de vie des personnes, si nous souhaitons en prendre compte dans l'analyse, nous ne tenions pas à poser *à priori* de limite géographique. Cela s'explique par une volonté d'enquêté notre objet par le biais d'un type d'outil connecté. En voici une brève présentation.

3.2 Le lecteur de glycémie avec capteur connecté

Le capteur connecté de la glycémie a pour ancêtre la méthode de prélèvement capillaire que les patients peuvent réaliser chez eux depuis 1964 (Annexe 10). Au lieu de venir disposer une goutte de sang prélevé par une petite aiguille sur une bandelette, les patients qui disposent d'un capteur connecté n'ont plus à recueillir de sang ni à disposer de bandelettes selon les précautions sanitaires habituelles. Cette fois-ci, un filament s'insère très légèrement sous la peau à l'installation du capteur et vient « goûter » le liquide interstitiel compris entre les capillaires et les cellules. Au total, ces capteurs ne font que donner une *estimation* du taux de sucre dans le sang. Cette estimation reste fiable mais peut varier au moment des hyperglycémies alors que le glucose du liquide interstitiel reste moins élevé que celui du sang, ou au moment des hypoglycémies alors que le glucose interstitiel baisse beaucoup plus que celui du sang (Mastrototaro, 2000). Cela peut donner lieu à des écarts entre le résultat du capteur et le résultat obtenu par prélèvement capillaire, que les patients ne savent pas toujours comprendre ou interpréter, comme nous le verrons au travers des entretiens. Ces capteurs connectés sont délivrés sur ordonnance – depuis 2017, en ce qui concerne le fournisseur américain

leader sur le marché - à tout patient présentant un diabète de type 1 ou, selon les prestataires, de type 2, mais avec insulinodépendance. Le capteur doit être changé tous les quatorze jours. Son coût de revient est d'environ 80 euros et est intégralement pris en charge pour les patients par la sécurité sociale, depuis peu. Nous avons tenu à décrire les nombreux composants de ce type de capteurs en Annexe 4, car nous reviendrons, sur le lien entre la miniaturisation et la concrétisation (Simondon, 2012) de ces dispositifs et les paradoxes qui émergent du point de vue de l'autonomisation des pratiques de santé.

Concernant ce que l'utilisateur perçoit lorsqu'il reçoit les informations du microcontrôleur via l'antenne NFC (Annexe 4), cela varie légèrement selon que le récepteur est un smartphone personnel ou un boîtier délivré par le fournisseur. Dans les deux cas, l'utilisateur qui « scanne » son capteur voit s'afficher en moins de trois secondes trois informations différentes : le taux de sucre dans le sang en mg/dl, une flèche de tendance – montante, droite ou descendante – et une courbe d'évolution du glucose sur les huit dernières heures. Dans le cas où le boîtier est utilisé, les couleurs sont peu mobilisées, si ce n'est en arrière-plan de la courbe – un fond bleu pour situer la moyenne dans laquelle la courbe doit se trouver – et une courbe qui devient rouge en cas d'hypoglycémie. Sur l'application du téléphone, le chiffre glycémique apparaît tout de suite sur une large bande de couleur : verte pour la normale, rouge pour l'hypoglycémie, et une variante de jaune et orange pour l'hyperglycémie. Les deux interfaces permettent de visualiser un historique de ses données sur les mois passés et même de calculer le temps moyen passé en hypoglycémie ou en hyperglycémie. De manière générale, l'application du téléphone permet une lecture plus intuitive du fait de l'utilisation plus franche des couleurs, et de formes supplémentaires comme celle de l'histogramme coloré (jaune, rouge et vert). Les deux appareils peuvent – dès la version 2 du capteur – émettre des alarmes en cas d'hypoglycémie ou d'hyperglycémie. Ce qui différencie vivement les deux types d'interfaces, c'est que l'application sur téléphone permet le partage de données et éventuellement le transfert automatique de données sur des interfaces de télé suivi. Sans téléphone, le boîtier doit être relié à un ordinateur par câble USB, ce qui rend moins rapide et facile le téléchargement des données.

3.3 La mesure de l'électrocardiogramme avec la montre connectée

Les modèles de montres connectées qui nous intéressent pour leur fonction « électrocardiogramme » fonctionnent grâce à deux électrodes qui forment un circuit fermé entre les deux extrémités des bras – une électrode est intégrée sur le bord du cadran pour accueillir l'index opposé à la montre et une autre est incrustée au dos de la montre et capte l'impulsion électrique à partir du dos du poignet qui porte la montre. Ce faisant, ce genre de montres grand public offre l'équivalent d'une dérivation[142] au lieu des douze dérivations traditionnelles obtenues en cabinet ou à hôpital. Le tracé obtenu par les utilisateurs de telles montres connectées ne leur offre qu'un seul angle de lecture de l'activité électrique du cœur et les algorithmes, eux, ne sont pas à ce jour capables de détecter, d'après cette unique dérivation, autre chose qu'un phénomène de fibrillation auriculaire[143]. Mais encore, en-dessous de 50 bpm ou au-delà de 150 bpm, la fiabilité de la détection de la fibrillation auriculaire n'est plus assurée (Saoudi et al., 2022). La détection de toute autre forme d'arythmies cardiaques est donc exclue et de nombreux problèmes techniques de détection laissent les patients devant des résultats dits « peu concluants » (Cheung et al., 2019) voire faux-positifs (Jensen et al., 2021). Des dispositifs d'autosurveillance permettent aujourd'hui de capter jusqu'à quinze dérivations, mais ils moyennent, pour les plus haut de gamme, 900 euros en plus d'un abonnement mensuel. En mettant le prix, les patients pourraient ainsi être alertés de nombreuses formes d'arythmies, voire des risques d'infarctus. L'ensemble des enquêtés du groupe « cardiopathie » possèdent une montre connectée à une seule dérivation et donc seulement capable de détecter les éventuels troubles de la fibrillation auriculaire, en plus de la mesure habituelle du pouls permise par le cardiofréquencemètre depuis quelques années déjà[144]. **Les montres connectées ne font jamais l'objet d'une prise en charge par la sécurité sociale ni d'un accompagnement médical systématique.**

[142] Equivalent de la dérivation D1 du triangle d'Einthoven, qui est le tracé du courant qui circule entre les deux membres supérieurs.

[143] Sur le plan de la prévention de la fibrillation auriculaire, les montres d'une célèbre entreprise multinationale américaine sont par ailleurs relativement bien évaluées (Dörr et al., 2019)

[144] Pour ce dernier, la technologie de mesure est celle de la photopléthysmographie, soit du calcul de la quantité de globules rouges grâce à des voyants LEDs de couleur verte. Le coût de revient d'une telle technologie peut varier, allant de cinquante à plus d'une centaine d'euros.

Voilà pour les capteurs. Voici ce qu'il en est des interfaces qui retransmettent les mesures, soit ce que l'utilisateur voit quand il se confronte à ses résultats.

Afin de réaliser un électrocardiogramme, il suffit de porter la montre et venir poser l'index du bras qui est libre sur le côté de la montre qui est doté d'une seconde électrode. L'examen doit être réalisé au repos et dans des conditions optimales, sans trop de mouvements. Certaines montres connectées délivrent de brefs messages à l'utilisateurs au moment de passer son ECG, lui indiquant de ne pas bouger, ou le prévenant, entre autres mises en garde, que les crises cardiaques ne sont pas détectées par le dispositif. Au bout de trente secondes, le tracé cardiaque est instantanément généré. Lorsque l'écran de la montre le permet, l'utilisateur a accès directement à certains résultats par le biais de cette interface. Il y voit la mesure de son pouls, mais aussi le résultat de son ECG sous forme écrite courte. Les électrocardiogrammes sont consultables sur téléphone où ils sont compilés dans la limite des capacités de stockage de l'appareil. Les algorithmes de ce type de montres connectées n'étant capables de détecter que la fibrillation auriculaire[145], les utilisateurs sont possiblement confrontés à trois résultats différents : 1) ECG dit « normal », en rythme sinusal[146], 2) ECG présentant des signes de fibrillation auriculaire, 3) ECG dit « peu concluant »[147]. Dans les cas 2) et 3), un message préconisera de consulter un médecin. Certaines applications accompagnent ces résultats d'un code couleur, respectivement vert pour la situation normale et orange pour les deux autres situations. Sur leur smartphone, les utilisateurs voient s'afficher leur tracé d'électrocardiogramme mesuré pendant trente secondes. Ils se confrontent à l'équivalent d'une dérivation (Annexe 5) : les ondes P, T et le complexe QRS[148] sont tout à

[145] Contraction chaotique des deux oreillettes entraînant possiblement une fatigue, des palpitations, un malaise et pouvant mener à terme à l'insuffisance cardiaque ou à la thrombose (formation d'un caillot sanguin dans une veine ou une artère).

[146] Le signal électrique émis par le cerveau arrive dans le cœur par le biais du nœud sinusal situé dans l'oreillette droite, ce qui constitue le trajet normal du courant électrique et permet l'éjection du sang vers les ventricules.

[147] De nombreux utilisateurs se retrouvent face à des tracés dits « peu concluants » et ce message recouvre des raisons très diverses. Il peut s'agir d'une condition défavorable au diagnostic, comme une mauvaise immobilisation du bras, un mauvais contact avec l'électrode, une interférence, ou bien carrément de la présence d'une arythmie que les algorithmes sont incapables de détecter. Dans le contexte de l'autosuivi, c'est une limite qui plonge parfois dans la confusion les personnes.

[148] Le complexe QRS, associé aux ondes P et T, constitue le tracé du passage complet de l'onde électrique dans et autour du myocarde. Sur le plan mécanique, il équivaut à une cycle cardiaque complet : systole auriculaire (passage du courant électrique du nœud sinusal au nœud auriculo-ventriculaire), systole ventricule (passage du courant du nœud auriculo-ventriculaire vers le réseau du Purkinje puis remontée le long des faisceaux de His), diastole (décontraction du myocarde après passage du courant). C'est le découpage en segments de ce complexe PQRST qui permet au cardiologue de situer l'origine de

fait lisibles, bien qu'ils ne soient absolument pas explicités en ces termes sur l'écran. Seuls les utilisateurs avertis et ayant quelques notions en cardiologie peuvent avoir cette lecture et éventuellement suspecter des troubles échappant aux algorithmes.

3.4 La mesure de la masse corporelle avec la balance connectée

Nous entendons par « balance connectée » une balance dite « intelligente » et qui mesure des résultats plus détaillés que le seul poids global de la personne. L'ensemble de ces balances fournit l'Indice de Masse Corporelle (IMC) mais aussi des valeurs telles que la masse graisseuse, la masse musculaire, la masse hydrique et la masse osseuse. La technologie de mesure utilisée est celle de l'impédance bioélectrique. Des électrodes placées sous le plateau de la balance permettent de créer un circuit fermé en posant les pieds. Un courant parcourt les jambes et le bas ventre de la personne. Seule la dernière technologie d'une entreprise française spécialisée dans les dispositifs connectés pour la santé, le « body scan », a intégré deux électrodes supplémentaires au niveau des mains (poignée amovible), ce qui permet de faire circuler le courant également dans le haut du corps et de mesurer plus précisément la répartition des différentes masses dans le corps (membres inférieurs, membres supérieurs, tronc). Les balances utilisées par nos enquêtés ont en commun de décomposer la masse corporelle ainsi que le proposent habituellement les balances médicales présentes en centres de soin ou chez des professionnels de la nutrition. Le coût d'une telle technologie varie entre vingt et cent cinquante euros. **Les balances connectées ne font jamais l'objet d'une prise en charge par la sécurité sociale ni d'un accompagnement médical systématique.**

Tous nos enquêtés ne relient pas nécessairement leur balance à une application – certains prennent des notes, d'autres gardent en mémoire les données qui les intéressent. De plus, les applications sont aussi nombreuses que les balances connectées et le design du *feedback* est donc très hétérogène. Sur le cadran de leur balance, nos enquêtés voient s'afficher leur poids total, puis le détail de la masse musculaire, graisseuse et hydrique et enfin, l'Indice de Masse Corporelle (IMC). Certaines balances dessinent en *sus*, au moment même de la pesée une courbe de

l'éventuelle anomalie cardiaque, de relever par exemple une mauvaise repolarisation, une fraction d'éjection trop faible ou encore de soupçonner un remplissage incomplet des oreillettes.

l'évolution du poids total. Si et seulement si l'utilisateur a choisi de relier sa balance à une application sur le smartphone, il a accès à de nombreuses courbes de poids, y compris à celles qui détaillent les différentes masses corporelles. Ces applications permettent de stocker dans la mémoire du téléphone ce type de graphiques et d'en constater l'évolution sur la journée, la semaine, le mois ou même l'année en cours. De rares enquêtés utilisent des balances plus haut de gamme et à l'application mobile très développée. S'ajoutent alors des systèmes de scores et de récompenses invitant à se peser davantage ou à compléter des objectifs de poids fixés par l'utilisateur. Ce genre d'application communique avec l'utilisateur en générant, en plus des félicitations programmées, des messages de prévention et d'information en matière de santé que l'utilisateur est libre d'aller consulter dans le détail.

3.5 Échantillon test

Nous avons choisi de former un petit échantillon test de personne non connectées, voire ayant désinvesti la surveillance de leur problème de santé. Nous voulions pouvoir apprécier, autant que faire se peut, ce qui, dans les logiques de soin des personnes connectées, était réellement dû au numérique, et dans quelles mesures nous pouvions peut-être relativiser l'impact du format numérique dans la capacité à prendre soin de soi. De fait, une partie de notre travail de thèse cherche à faire le lien entre les pratiques de surveillance telles qu'on les a connues jusqu'à maintenant et ce qui se fait de nouveau grâce au numérique. Ces quelques entretiens test ont parfois montré des logiques similaires d'attention à soi et nous poserons ci-après des questions sur la capacité des algorithmes à dépasser ou à créer véritablement des logiques nouvelles de communication ou de rapport au corps.

3.6 Un recrutement hétérogène

Nous avions envisagé, dans les premiers temps du recrutement, la possibilité de passer par les médecins (cardiologues, gériatres, nutritionnistes) pour mobiliser des patients. Nous reconnaissons ici que la première raison qui nous a fait écarter cette option était la difficulté de répondre aux exigences éthiques de la recherche, eu égard au principe de consentement libre. Si certains médecins ont pu se montrer intéressés à

l'idée d'*adresser* certains de leurs patients à cette recherche, une telle procédure ne pouvait répondre au principe de consentement libre. Dès lors que nous échangions sur ce point de vigilance avec les médecins, nous nous trouvions face à de réelles difficultés de recrutement et ne savions plus comment opérer. Une seule option possible était celle de disposer dans les locaux (salle d'attente ou bureau du médecin) quelques *flyers*, laissés à la libre disposition des patients.

Au total, ce premier frein éthique au recrutement a ouvert un nouveau temps de réflexion : à mesure que nous progressions dans la construction de notre objet de recherche et de notre questionnement sur l'autonomie du sujet du fait de l'utilisation des dispositifs numériques, nous souhaitâmes de plus en plus opérer un recrutement non-médié, ou, du moins, qui ne posât pas entre nous et les futurs enquêtés une personne endossant le rôle de médecin. De fait, la quantification de soi fait en partie suite à l'émergence d'une nouvelle forme de soin, le *self-care*, elle-même reflet d'une contre-culture dans laquelle la personne du médecin se vit reléguée à une place plus mesurée. Au vu de notre question de recherche axée sur le soin de soi-même du fait de l'utilisation de dispositifs numériques, il nous sembla de plus en plus clairement qu'un recrutement qui fît l'économie d'un relai médical trouvait son sens. Certes, le recrutement par bouche-à-oreille impose une telle médiation, une tierce personne qui vous adresse la première, mais il ne s'agit plus, dans ce cas, de passer par une personne incarnant la Médecine.

De la même façon, les associations de patients que nous avions contactées n'ont pas donné suite à ces différentes sollicitations (mails et appels téléphoniques). Loin de vouloir réécrire, pour l'ordonner, la trajectoire mitigée de notre recrutement, il faut avouer que cette barrière suffit à justifier de passer par d'autres moyens. Pourtant, *a posteriori*, nous nous faisons la même réflexion qu'au sujet du recrutement par la personne du médecin. L'histoire des associations est certes plus étroitement liée à celle de l'émergence du *self-care* (Saillant & Gagnon, 1996), mais si la question de l'autosanté et du prétendu isolement de la personne qui surveille sa santé dans la solitude du temps quotidien demeurait centrale dans notre réflexion, ne peut-on pas alors justifier d'écarter les personnes membres des associations de patients, afin de nous donner la chance de rencontrer des patients plus probablement éloignés des ressources scientifiques, discursives et relationnelles liées à leur problème de santé ?

Enfin, et dans le prolongement de la réflexion sur les associations de patients, nous n'avons pas souhaité cibler de membres de l'association *Quantified Self* ainsi que certaines recherches qualitatives l'ont proposé (Arruabarrena & Quettier, 2013 ; Blomseth Christiansen et al., 2018 ; Kristensen & Ruckenstein, 2018 ; Meißner, 2016 ; Nafus & Sherman, 2014). Cette communauté, nous le savons, s'empare peu ou prou des préceptes et idéologies du mouvement californien du *Quantified-Self* (QS) promu à l'origine par Gary Wolf et Kevin Kelly dans les pages du magazine Wire. Or, ce qui nous intéresse dans cette recherche est bien d'aller interroger la façon dont ces idéologies vont être reçues ou non par des utilisateurs qui *a priori* n'en ont pas connaissance et privilégier, ainsi qu'Anne-Sylvie Pharabod l'entend « l'enquête auprès d'usages individuels plutôt qu'au sein de communautés » (Pharabod, 2019, p.181), « non pas le discours porté par ce groupe, mais la réalité des pratiques actuelles en matière de production de chiffres sur soi et les logiques d'usage dans lesquelles cette production s'inscrit. » (Pharabod et al., 2013, p.99)

Une partie non négligeable de notre échantillon a été recrutée sur le mode du bouche-à-oreille et de l'effet boule de neige (Sauvayre, 2021, p.66). Dans ce cas, nous entendons parler autour de nous de personnes correspondant à nos critères de recrutement. Nous demandons son contact par le biais de la personne tierce et prévoyons un premier entretien téléphonique pour nous assurer que sa situation correspond bien aux critères recherchés. Ce premier contact est l'occasion de présenter notre recherche brièvement, ainsi que les conditions et enjeux de l'entretien. Si la personne est d'accord, nous lui faisons parvenir par mail le formulaire de consentement et convenons d'un rendez-vous avec elle dans un délai minimum de sept jours pour lui laisser le temps de prendre connaissance du document et de se rétracter le cas échéant.

Nous avons conscience qu'un tel recrutement implique de recruter dans un réseau proche du chercheur et de former un échantillon peu hétérogène socialement. C'est pourquoi, en vue de pallier cet effet, le plus gros du recrutement a été effectué *via* des communautés en ligne (*Facebook*) dédiées à l'entraide autour de problèmes de santé (« conseils pour le diabète » ; « Extrasystoles, tachycardie, fibrillation. Tous ses combats au quotidien… ») ou des groupes d'échange et de motivation autour de l'utilisation d'outils connectés spécifiques (« Apple Watch France », « + actifs avec Withings ! »). Nous avons relayé des appels à témoignage sur ces différents groupes

après avoir obtenu l'accord préalable de ou de l'un des administrateurs du groupe. Les personnes étaient invitées par ce biais à prendre contact avec nous en dehors de la plateforme *Facebook*, en nous écrivant sur une adresse mail dédiée, afin de garantir la protection des données personnelles.

Enfin, deux personnes ont été recrutées dans le cadre de l'exercice professionnel de secrétariat médical mené au long la première année de la thèse. En tant que secrétaire médicale (de juin 2019 à septembre 2020), nous avons demandé oralement aux médecins du cabinet l'autorisation de proposer à certains de leurs patients des entretiens. Suite à leur accord, nous avons, au fil de l'eau, interpellé les patients arborant des objets connectés (en l'occurrence, une montre connectée). Pour aborder les personnes dont nous remarquions qu'elles portaient ce type d'objet, nous finissions de leur prodiguer les soins et les interpellions à la fin sur la raison du port de la montre connectée. Nous finissions par expliquer notre recherche et par leur demander s'ils acceptaient de nous laisser un contact pour que nous leur proposions ultérieurement un entretien.

Recruter *via* une institution implique de recruter dans certaines conditions de pouvoir (la secrétaire est à mi-chemin entre le médecin et le patient, elle dispose de toutes les informations médicales du cabinet, elle est en relation avec les médecins et susceptible de leur délivrer des informations ou des impressions…), de plus, les médecins attendent de nous que nous ne les discréditions jamais devant leurs patients, et les patients attendent peut-être implicitement que nous disions du bien d'eux à leur cardiologue. Aussi le risque est qu'ils se sentent contraints d'accepter notre proposition d'entretien, du fait que notre posture englobe, de leur point de vue, celle de leur médecin. Nous avons naturellement pris soin de préciser lors de la seconde prise de contact que nous n'exercions à ce moment plus comme secrétaire, et n'étions plus en lien ni avec leur médecin ni avec leur dossier médical.

3.7 La grille d'entretien

La grille d'entretien nous a amenée à aborder systématiquement les thèmes suivants :

- **L'histoire de la prise en charge du problème de santé** (nous commençons toujours les entretiens par un récit de vie et revenons sur l'origine de l'autosurveillance) ;
- **Les modes d'utilisation des outils connectés et les conditions de l'utilisation :** qu'est-ce qui pousse à se mesurer ? une habitude, une recommandation extérieure, une action (repas, sport, sortie), une sensation spécifique ? comment s'y prend-on, selon quels préalables, technicité, conditions, entourage ?
- **La réaction au Feedback,** les sentiments et actions qui suivent la consultation des résultats ;
- **La recherche d'informations de santé** : comment réagir quand on ne comprend pas, vers qui se tourne-t-on ? est-ce qu'on consulte des ouvrages ou des sites d'informations sur la santé ? avec quel niveau de scientificité ? qu'est-ce qu'on en retire ? est-ce que ça aide à mieux s'occuper de soi, est-ce que ça angoisse ?
- **La relation aux médecins et le regard sur la médecine :** nous abordons essentiellement le ressenti face aux diverses prises en charge médicales, passées ou présentes. Qu'est-ce qui fait qu'on se sent bien suivi ou non, compris ou non ? en confiance ou non, que l'on partage ou non ses résultats ou ses pratiques d'autosurveillance, que l'on trouve ou non réponse à ses questions, à ses inquiétudes ?

3.8 La place donnée au récit de vie

L'entrée par le récit de vie, ajoutée au resserrement de la problématique sur les pratiques dites de « surveillance » des maladies chroniques, finit de nous aider à résoudre ce problème de « ton », ou « d'accordage » du début d'entretien, dont nous faisions mention plus haut. Il faut à tout prix *s'accorder* avec la personne, et que le plus de fois possible, nos questions puissent éveiller du sens chez elle. Demander à la personne dès le départ de nous raconter *comment s'était passée la découverte puis la prise en charge du diabète* ou, dans le cas des problèmes de poids, *comment la personne en était venue à surveiller par elle-même ses problèmes de poids* : voilà qui faisait immédiatement sens chez chacune d''entre elles. Le débit et la densité du discours qui s'en suivaient nous confortèrent rapidement sur ce point.

Comme mentionné ci-dessus, nous avons pensé cette entrée par le récit de vie au moment où nous avons décidé que nos enquêtés aient en commun les problèmes chroniques de santé. Le but était de ne pas imposer des questionnements hors de propos – cela n'empêchait pas de saisir au passage les thèmes s'ils étaient évoqués - sur les outils connectés (*gamification*, par exemple) à des personnes pour qui la maladie s'impose fatalement. Mais le récit de vie avait également vocation à relever le vocabulaire de la maladie et du corps, à situer dans quel niveau d'attention à soi et dans quel niveau de connaissances à propos de la maladie la personne se situait. Une lecture de Boltanski nous avait de fait mis sur la piste du lien entre capacités langagières et sensations corporelles (Boltanski, 1971) et nous voulions comprendre si, dans ce prolongement, un lien entre le niveau d'écoute des sensations et les modalités d'utilisation des outils d'accompagnement à la santé était à relever.

Enfin, cette entrée par le récit de vie était une façon de déployer plus en douceur le guide d'entretien, en partant le plus possible de ce qui venait d'être dit au sujet de l'histoire de la découverte et de la prise en charge de la maladie. Cela nous permettait par exemple de revenir sur le vécu de la prise en charge, qui est un thème de la grille d'entretien, de commencer à questionner les personnes sur ce qui, de leur point de vue, importe dans le comportement des professionnels à leur égard, dans l'accueil que les structures de soin permettent. Nous pouvions ensuite progresser, dans la mesure du possible, chronologiquement, et nous acheminer vers les pratiques actuelles d'autosurveillance.

3.9 Un recrutement laborieux : une posture de recherche mal affirmée ?

Le moment du recrutement nous a peut-être semblé être le plus laborieux de ce travail de thèse. Les enquêtés ont ainsi rejoint la recherche au compte-goutte sur presque deux années. La leçon à tirer de cela est au moins double.

Le fait de centrer le message de recrutement sur le suivi d'un problème de santé *à l'aide de*, et non pas sur l'utilisation de tel outil dans le cadre *du suivi de* a peut-être pu atténuer l'intérêt de certaines personnes. Cela peut paraître bien mince, comme nuance, mais certaines personnes ont exprimé une envie de participer à ma recherche refreinée par un intérêt faible pour l'outil : en somme, des personnes pensaient devoir m'apporter

des informations techniques précises sur l'outil qu'elles ne se sentaient pas en mesure de me fournir, du fait, soit d'un manque d'expertise, soit d'un manque d'intérêt pour la technologie qu'elle utilisait pourtant de temps à autre. Cette incompréhension nous avait ainsi fait reconsidérer nos tournures d'appel à participation, en évitant par la suite de rentrer par le biais l'outil, ou bien en insistant sur le fait que seul leur avis personnel sur le dispositif, voire les raisons de son rejet (cela était important à préciser pour ne pas donner l'impression de rechercher des experts, des techniciens avant tout, mais bien une multitude d'*expériences* et d'opinions), nous intéressaient. Ainsi, il n'était plus question d'interroger des experts des outils mais bien des personnes que ceux-là pourraient, ou non, aider dans leurs trajectoires personnelles.

Par ailleurs, le vécu des populations cardiaques et en surpoids face à la maladie nous a semblé empreint de davantage de dépit et d'anxiété, de manière générale, que pour la population diabétique qui a le plus rapidement répondu à notre appel à participation. Nous faisons l'hypothèse que la difficulté à parler de sa maladie dans un contexte ou le risque, cardiaque notamment, est omniprésent et impossible à anticiper - y compris à l'aide d'appareils connectés - a pu dissuader des personnes de mener ce type d'entretien.

La difficulté du recrutement nous amène naturellement à questionner notre propre posture de recherche. Cette thèse est le premier travail de notre parcours universitaire qui propose de ne pas s'appuyer sur un matériau uniquement bibliographique. Aussi, nous ne nous autorisâmes que tardivement à mobiliser les réseaux sociaux puis le relai de notre entourage, pensant qu'il s'agissait là de moyens peu légitimes de recrutement. Par ailleurs, un certain sentiment d'illégitimité dans cette recherche nous empêchait très souvent d'aller vendre ses mérites à l'extérieur, y compris, donc, auprès d'éventuels participants. Demander une heure de temps pour répondre à des questions dont nous ne fûmes jamais sûre de la pertinence et du bien-fondé nous parut longtemps un peu absurde, si ce n'est réellement injustifiable.

Quelque part, peut-être avions-nous simplement peur de confronter des hypothèses philosophiques à des experts de leur maladie pour qui une telle approche par les concepts n'aurait sans doute pas fait sens. Certes, nous prévoyions de présenter notre recherche en dehors de son ancrage théorique, et en schématisant un maximum les motivations qui la sous-tendaient : « ce que l'outil connecté vous apporte »,

« comment vous vous en servez », « savoir s'il vous aide », « comment vous arrivez à gérer votre diabète ? », etc. Mais au fond, la manière dont nous entreprenions de construire le cadre théorique de cette recherche résonnait trop peu avec la vitrine que nous tentions de lui donner afin qu'elle parle et résonne chez de potentiels enquêtés : nous avions alors l'impression que notre réflexion théorique ne faisait, une fois encore, plus sens. Cette dissonance – qui n'était peut-être finalement pas due à autre chose qu'à un conflit classique de perspectives chercheur-enquêté que nous maîtrisions encore mal – ne faisait qu'amplifier la difficulté d'assumer cette recherche devant des participants potentiels.

En somme, tout au long de la thèse, depuis la construction du sujet jusqu'à l'analyse de son matériau empirique, *un chassé-croisé entre nos aspirations théoriques philosophiquement ancrées et la nécessité épistémique de l'enquête de terrain n'a cessé de fonctionner en tension, et parfois même en opposition*. Les critères de passation du comité d'éthique eux-mêmes nous imposaient de formuler une conduite de thèse parfois en dissonance avec nos aspirations théoriques philosophiques des Sciences de l'éducation : l'enquête de terrain y est absolument centrale, les résultats sont attendus dès le début de l'enquête, ainsi que la projection de leur applicabilité dans des secteurs variés ; le retour fait aux enquêtés y est à juste titre, précocement questionné. En d'autres termes, il a fallu combiner une inclinaison pour le travail des concepts, l'intention non productiviste et non guidée par les buts de la réalisation de la thèse avec l'anticipation d'un projet impliquant des personnes et devant répondre d'objectifs *a minima* nets et ciblés. Deux visions nettement antagonistes de ce qu'est par essence la recherche se sont fait violence tout au long de ce parcours qui nous ont parfois empêchée d'opérer sereinement ce recrutement.

Pour autant, ces précautions parfois exagérées à l'endroit des modalités de recrutement ont eu pour revers positif une vigilance extrême à l'endroit des personnes enquêtées, à plus forte raison dans le contexte d'une étude impliquant la maladie et son vécu. Nous continuons, par exemple, d'assumer le choix qui a été fait, au moment de poster quelques annonces sur différents groupes *Facebook* en lien avec l'entraide médicale, de refuser de procéder à un démarchage individuel (envoi de messages privés par le biais de *Facebook*) comme il nous a parfois été conseillé de le faire par des pairs. Nous eûmes l'impression en cela de faire effraction dans la vie des personnes mais

aussi, ce faisant, de risquer de déroger au principe du consentement libre en forçant indirectement la main aux participants.

3.10 Présentation de nos enquêtés

PATHOLOGIE	SURNOM	ÂGE (ans)	PROFESSION	LIEU DE VIE	MODE DE RECRUTEMENT
DIABETE (Type 1 ou type 2 insulino-dépendant) **(10)**	**Paul**	55	Professeur d'économie	Commune rurale, Nouvelle Aquitaine	Bouche à oreille
	Olivia	49	Chargée d'affaire dans une société d'interim	Commune de Seine et Marne	Bouche à oreille
	Margot	23	Auto-entrepreneure	Ville du sud de la France	Groupe Facebook
	Safia	38	Responsable de secteur	Ville moyenne de l'est de la France	Groupe Facebook
	Carine	52	Responsable d'atelier de restauration d'art	Ville d'île de France	Boule de neige
	Sacha	16	Lycéenne	Commune périurbaine Centre Val de Loire	Bouche à oreille
	Bastien	42	Technicien biomédical	Commune périurbaine Nouvelle Aquitaine	Groupe Facebook
	Quentin	48	Educateur spécialisé	Ville d'île de France	Groupe Facebook
	Nicole	74	Secrétaire retraitée	Ville du sud-est	Bouche à oreille

				de la France	
	Camille (refus du lecteur connecté)	25	Assistante de puériculture	Ville de Champagne-Ardenne	Bouche à oreille
PROBLEMES CARDIAQUES (fibrillation auriculaire et/ou tachycardie) **(8)**	**Anne-Charlotte**	70	Retraitée	Commune rurale Bretagne	Cabinet de cardiologie
	Xavier	50	Agriculteur	Commune rurale Occitanie	Groupe Facebook
	Raphaëlle	36	Vétérinaire	Ville en Belgique	Groupe Facebook
	Meriem	37	Auxiliaire ambulancière	Ville du Grand-Est	Groupe Facebook
	Miguel	51	Enseignant et chercheur	Ville d'île de France	Bouche à oreille
	Philippe	73	Directeur général retraité	Ville d'île de France	Cabinet de cardiologie
	Alice	63	Conseillère en formation	Ville d'Occitanie	Bouche à oreille
	Marc (Refus surveillance connectée)	53	Responsable adjoint, société de réinsertion professionnelle	Ville d'île de France	Bouche à oreille
SURPOIDS/ OBESITE (8)	**Gaëlle**	27	Doctorante	Ville Grand-Est	Bouche à oreille
	Jeanne	33	Educatrice spécialisée, praticienne Reiki	Commune rurale, Pays de la Loire	Groupe Facebook
	Manon	39	Infirmière scolaire	Ville île de France	Boule de neige
	Alexis	50	Directeur d'entreprise	Ville Hauts-de-France	Groupe Facebook
	Ryad	29	Directeur financier	Ville île de France	Bouche à oreille
	Cédric	37	Ingénieur conseil en informatique	Ville île de France	Bouche à oreille

	Samuel (Balance analogique)	30	Doctorant	Ville île de France	Bouche à oreille
	Ophélie (Balance analogique)	46	Cadre formatrice en santé	Ville île de France	Bouche à oreille
TOUTES SURVEILLANCES connectées confondues (Phase test des entretiens) **(7)**	**Éric** (concepteur application de santé, quantification poids, sommeil, pas)	58	Informaticien, développeur	Ville sud de la France	Boule de neige
	Marine (quantification sommeil, pas, sport)	34	Secrétaire	Commune Rurale Centre de la France	Bouche à oreille
	Antoine (quantification du stress, du sport et du sommeil)	33	Assistant d'éducation	Ville d'île de France	Bouche à oreille
	Louis (quantification cyclisme)	31	Employé de vente	Commune rurale Bretagne	Facebook
	Audrey (quantification douleur, fibromyalgie)	43	Période d'invalidité, conseillère en insertion.	Commune rurale Hauts-de-France	Groupe Facebook
	Isabelle (applications de gestion de stock médical, surveillance tension	43	Fonctionnaire dans un lycée	Ville Occitanie	Groupe Facebook

	Amélie (quantification sport, pas)	27	Directrice des opérations, ministère	Ville Québec	Bouche à oreille

4 Les spécificités de l'entretien de recherche en visio-conférence

En contexte d'interaction virtuelle, il nous a semblé devoir négocier davantage, c'est-à-dire jusque dans le temps de l'entretien, une relation qui, pourtant, peut se trouver « déconnectée » en un rien de temps. La relation en ligne est paradoxale : elle ne nécessite pas beaucoup d'engagement humain et peut à ce titre aider à libérer la parole face à quelqu'un à qui on ne s'est au fond jamais réellement donné à voir. *A contrario*, la relation de confiance est plus difficile à établir (Kivits et al., 2016). Ce face à face qui nous engage, et dont Lévinas théorisait la dimension morale et responsabilisante (1982) pour en souligner l'inévitable engagement, n'est pas le même en contexte virtuel. En ligne, chacun peut se dérober en morcelant à souhait (repli technique), ou non (panne technique), sa présence : l'image peut être coupée, ne laissant passer que la voix ; le smartphone servant à la connexion peut être placé loin du visage ou l'extraire du champ de vision ponctuellement (Milon, 2022). Il est difficile de mesurer si cette semi-présence renforce ou amoindrit la disponibilité de l'enquêté, mais il est certain que l'implication personnelle dans la rencontre est moindre, ne serait-ce que parce que jamais l'image de l'autre n'est suffisamment nette, ou parce que les échanges de politesse coutumiers n'ont plus lieu d'intervenir : ce n'est pas la même chose de retrouver un enquêté chez lui et de lui raconter nos péripéties dans les transports puis de s'étonner ensemble de la dynamique du centre-ville, que de se « connecter » à l'autre dans un cadre qui n'est pas celui d'une rencontre mais davantage d'un quotidien dans lequel on surgit comme *in medias res*. Dans le premier cas, on rassemble des éléments de rencontre préfabriqués qui assoient en amont de l'entretien une certaine confiance, dans le second cas, on « surgit » dans un cadre technique imposé sans que rien n'ait été fabriqué au préalable. La confiance est à conquérir mais puisque rien, ou moins de choses, n'est préfabriqué, on peut aussi saisir plus directement l'environnement dans lequel l'enquêté a choisi – contrebalançant pour un temps l'asymétrie entre enquêté et chercheur (Milon, 2022) - de réaliser l'entretien : entre deux siestes d'un enfant, en allaitant un nourrisson, en sortant

fumer dans le jardin, s'allongeant sur son lit avec le téléphone pour calmer des douleurs, faisant intervenir d'autres acteurs dans la conversation, etc.

À ce titre, Le contexte d'entretien, même en ligne, peut donner des clefs d'analyse non négligeables. L'enquêté « en-ligne » qui s'autorise plus facilement à vaquer à d'autres occupations tout en conversant et celles-ci ont parfois, dans notre expérience, participé à alimenter l'entretien. Plus d'une fois nous apprenions au beau milieu de l'entretien qu'un proche de l'enquêté écoutait depuis le début notre conversation. Par moment l'enquêté se référait au proche pour répondre ou nous faisait part de l'approbation ou d'un complément d'information venant de ce proche. Ce fut l'occasion de parfois saisir l'opportunité de m'entretenir le temps de quelques questions avec ce proche pour en apprendre davantage sur le vécu de l'enquêté. Il nous semble que le format « en-ligne » permet tout spécialement ce respect et cet « intouché » de l'environnement de l'enquêté, ce qui lui laisse lors de l'entretien une liberté d'action et d'interaction très spécifique, contrôlée (Milon, 2022) et prolifique parfois pour le chercheur. Un des enquêtés, qui n'avait pas allumé sa caméra, réalisait avec nous l'entretien téléphonique tout en regardant à la télévision les images du tour de France. Nous l'ignorions, bien entendu, jusqu'à ce qu'il fasse lui-même un lien entre les images sportives qu'il était en train de visionner et son attrait pour le partage de photos sur *Facebook* et l'activité physique qu'il fréquentait. Certes, nous avions préalablement abordé son expérience de partages des données sur les réseaux sociaux, mais les images du Tour de France lui permettaient d'attester d'autant plus, et avec entrain, son besoin d'une réelle « photographie de l'effort ». Tout cela nous confirmait à quel point, pour cet enquêté, le chiffre seul n'aurait pu se substituer au temps et à l'émotion de la photographie des paysages, et combien ceux-là participant de *l'expérience* de l'effort, au sens plein du terme.

4.1 Négocier son intrusion

Le positionnement de l'ordinateur et de la caméra qui y est intégrée – lorsque l'entretien n'est pas seulement vocal -, doit s'interroger. Nous choisissions, par exemple, de placer la caméra suffisamment loin de nous pour que la personne que nous contactions n'ait pas seulement notre visage dans son champ de vision mais plutôt le

haut de notre corps, rendant visible notre prise de note. Nous décidions également de ne jamais placer la caméra directement face à nous pour ne pas imposer à l'enquêté une vision frontale, mais plutôt de reproduire peu ou prou la configuration dite « de trois-quarts » qu'il est conseillé d'adopter par Blanchet et Gotman (2015). Quant à la prise de note, nous l'exagérions volontairement lorsque les entretiens se faisaient en visioconférence : quitter pour de courts instants le contact visuel participait à laisser à l'enquêté de la place en ne forçant ou ne recherchant pas constamment ce contact parfois intrusif. Le positionnement de la caméra, la reproduction de la position trois-quarts et l'intensification de la prise de notes avaient pour but d'éviter de générer chez l'enquêté le sentiment d'être épié.

Il ne faut en effet pas négliger la propension qu'a la caméra de faire intrusion dans l'espace et le temps privés des enquêtés. Il semble paradoxal, au sujet de la rencontre « en-ligne », à la fois de s'impliquer de façon moindre moralement, mais de laisser place d'autre part à des situations réellement intimes : on ne ferait pas un entretien en présentiel avec la personne sur son lit (à moins que son état de santé le nécessite impérativement) - on ne ferait d'ailleurs peut-être pas du tout l'entretien - on ne le ferait pas non plus à côté du lit de son enfant que l'on risquerait de réveiller, on ne se permettrait peut-être pas, en duo, de se déplacer tantôt vers le jardin pour fumer une cigarette, tantôt vers la cuisine pour grignoter, pour ensuite nous rediriger vers le salon. Tout cela s'est fait en visioconférence. Il ne faut pas pour autant supposer que l'intimité se trouve davantage partagée par le format à distance, mais plutôt, ainsi que le suggèrent Rébecca Lévy-Guillain et al., que la différence de spatialisation de part et d'autre des écrans génère au contraire un certain sentiment d'être seul face à soi-même et, partant, favoriserait les logiques d'introspection. (Lévy-Guillain et al., 2022, p.321).

Afin de se présenter aux potentiels enquêtés, même en vue d'un entretien à distance, il faut veiller un minimum à notre image. Comme le conseillent Joëlle Kivits et al. (2016), avoir une page web de présentation peut, entre autres, pallier la difficulté d'établissement de la confiance en contexte d'enquête « en-ligne » (2016, p.154). Nous avons choisi également d'afficher temporairement notre photo de profil sur *Facebook* pour tenter là encore de favoriser la confiance des membres des différents groupes en ligne. Cette photo, adossée à notre nom, venait compléter la donnée du genre par une vague idée de l'âge.

4.2 Montrer son intérêt

Un autre défi de la relation virtuelle était celui de montrer notre intérêt et notre écoute malgré l'instabilité technique de la conversation en ligne. Montrer son intérêt est souvent plus difficile lorsque les entretiens ont lieu en ligne : il faut se figurer que l'image et le son des ordinateurs ou des téléphones sont parfois mauvais et que, quand bien-même, à distance, on ne peut en aucun cas déceler d'expressions faciales subtiles sur les visages. Aussi, le recours à la prise de notes était volontairement plus appuyé lors des entretiens en ligne que lors de ceux en présentiel. Cela nous permettait de souligner à la personne notre intérêt et de la rassurer sur le bon déroulement et la fluidité technique de l'échange. De la même façon, il fut utile de marquer nos réactions en émettant plus de signaux vocaux qu'en présentiel, sans oublier de projeter davantage notre voix pour pallier les micros défaillants ou une mauvaise connexion internet : « d'accord, ok, oui, hum hum ». Il n'est pas rare, en effet, que les enquêtés doutent d'être bien entendus et compris, et entreprennent de s'interrompre pour s'assurer du lien : « allo ? », « vous m'entendez ? », il fallait donc, dans la mesure du possible, éviter ce genre d'intervention qui risquaient de faire perdre le fil de sa pensée à l'enquêté et donc de nuire à la spontanéité de l'entretien. Il était nécessaire de marquer, de façon parfois surjouée et avec les moyens techniques à disposition, notre intérêt et, pour ce faire, attester de la bonne réception du message.

5 L'analyse des entretiens

5.1 Rappel de notre question de recherche

Afin de comprendre comment le sujet se constitue dans le cadre d'une quantification de soi, notre enquête par entretien vise à comprendre comment se déploie l'ambivalence entre attention au corps comme objet appelant des gestes techniques de soin (*objectivation*) et attention au corps comme moment constitutif de l'expérience de la personne au sens plein, mobilisant sentiment de l'identité, sentiment de bien-être, souvenirs et associations d'idées, etc. (*subjectivation*).

Nous faisons le choix d'apposer sur cette dialectique entre objectivation et subjectivation celle du *cure* et du *care* : nous voulons par là proposer une compréhension des modes de constitution du sujet contemporain au regard de la nature complexe de l'autosoin en situation de quantification de soi. De fait, les problématiques inhérentes au concept de *care* ont tout à voir avec la considération qui est faite, ou non, du patient en tant que sujet. Autrement dit, le soin suppose tantôt l'expertise technique du corps, posée d'ailleurs comme condition suffisante de son exercice (e.g. recoudre une plaie, opérer un membre, réaliser une échographie), tantôt, de l'autre côté du spectre, il suppose une intersubjectivité qui permette d'intégrer le sujet dans sa complexité, son histoire, ses émotions (e.g. traiter une anxiété, faire accepter un traitement, éduquer à une maladie chronique). Les réflexions qui sourdent aujourd'hui autour du concept de *care* sont bel et bien des réflexions centrées sur la *personne*[149], sur ce qui doit être fait de sa *subjectivité* dans les différents temps et les différentes rencontres expertes du soin.

C'est exactement la question que nous posons et transférons ici à des situations d'autosoin : qu'est-ce que la personne qui entreprend de se surveiller à l'aide de techniques de quantification fait de sa subjectivité, et comment celle-ci se constitue-t-elle ? Dans quelles mesures doit-elle la laisser de côté – en continuant d'objectiver toujours davantage son corps - pour bien se soigner ? À quel point cette

[149] Nous pensons ici à l'Institut de la Personne en médecine dirigé par Céline Lefève à Paris Cité.

subjectivité se trouve-t-elle impactée et transformée par le redoublement de procédés d'objectivation (les pratiques numériques de quantification) à même la sphère intime ? Bien se surveiller, est-ce se prendre soi-même pour objet ? Est-ce à l'inverse être en mesure de toujours tirer cette perception objectivée de soi vers une compréhension plus holiste de soi-même ? **La question du *care* nous semble recouper complètement celle de la formation du sujet et des diverses manières que le sujet va avoir de négocier au moins deux polarités de l'autosoin (dont nous serons amenée à questionner empiriquement l'opposition) : soi-même comme objet (objectivation), et soi-même comme sujet recueillant et faisant quelque chose de l'objet qu'il s'est donné de mesurer, de se représenter, de quantifier (subjectivation).** Du reste, nous voulons saisir comment ces deux polarités s'articulent dans un contexte de confrontation à une numérisation du corps, et en quoi l'anxiété ou au contraire le sentiment de bien-être du sujet dépend de l'équilibre trouvé, ou non, entre elles deux.

5.2 Méthode d'analyse du discours

5.2.1 Les étapes de l'analyse

Les 33 entretiens des phases exploratoire et centrale de la recherche ont été manuellement intégralement retranscrits. La retranscription fut l'occasion d'amorcer sous formes de commentaires apposés sur le texte des premières clefs d'interprétations ou points de vigilance sur des problématiques particulièrement saillantes de l'entretien.

Concernant le codage des entretiens, nous avions dans un premier temps choisi de procéder à l'aide d'un logiciel de traitement de données qualitatives, mais, rapidement, nous avons éprouvé le besoin d'avoir sous les yeux et sous la main les entretiens afin de les annoter manuellement au fil de la lecture. La solution du logiciel a été abandonnée au profit du papier et du crayon, afin de permettre une plus grande liberté d'annotation et d'interprétation que nous ne parvenions pas à nous permettre face à un logiciel qui fixe implicitement un certain nombre d'objectifs : établir d'entrée de jeu des codes homogènes, transversaux à tous les entretiens, éviter la multiplication des notes et surtout, tenir visuellement séparés les annotations et le texte de départ.

Pour chaque entretien, un fichier texte nominatif (Annexe 6) nous a permis de reporter les thèmes récurrents de l'entretien (*e.g.* « vécu du suivi médical », « rapport aux sensations », « utilisation du dispositif connecté », *etc.*). À l'intérieur de ces thèmes, venaient s'ajouter des sous-thèmes (*e.g.* « perception de la courbe », « rapports aux alertes des applications », « calcul des pas », *etc.*), souvent illustrés par des verbatims et, quand cela était possible, étoffés d'une note interprétative qui nous permettait déjà de tisser des liens entre les propos de l'enquêté et la problématique plus spécifique du vécu de la maladie au prisme de la quantification. Des thèmes sont ainsi apparus au fil de l'eau de façon spécifique à chaque personne, sans recherche apriorique de comparaison entre enquêtés. Au fur et à mesure de la rédaction de ces fiches, des liens ont pu être faits entre les enquêtés à l'occasion de sous-thèmes redondants ou d'interprétations pouvant être recoupées. Un troisième moment de l'analyse a en effet consisté dans la relecture de ces fiches thématiques et de l'extraction des sous-thématiques qui rassemblaient *a minima* trois enquêtés, d'abord en fonction de nos trois populations, puis en essayant de les recouper aux maximum, de tirer des ponts entre l'une et l'autre.

5.2.2 Une analyse sans typologie : situer des vécus sans jamais les catégoriser

Comme nous le disions en début de chapitre, notre façon d'appréhender cette recherche et plus précisément l'analyse des entretiens exclut *de facto* l'élaboration de typologies. Nous ne cherchons pas dans ce travail à dresser des profils type d'utilisateurs, mais bien plutôt à rendre compte d'un gradient de réactions et de vécus possibles dans des situations données. Nous ne prétendons en aucun cas relever ici l'entièreté des comportements possibles, mais ambitionnons plutôt de relever certaines similarités et dissemblances entre les personnes et les différentes populations qui sont les nôtres, sans volonté aucune de généraliser les vécus. Nous rappelons que notre travail questionne avant tout le « sujet » de l'éducation à la santé : il s'intéresse précisément à la subjectivité des enquêtés et à la complexité qu'elle recèle. Un choix d'analyse qui s'en tient à un niveau relativement individuel nous semble faire droit, sur un plan formel, à la complexité des vécus ainsi qu'ils sont relatés.

5.2.3 Etudier trois populations distinctes : dans quel but ?

Surveiller le cœur : tracker les évènements à risque

Raphaëlle a 36 ans, elle est biologiste de formation et exerce en Belgique comme vétérinaire. L'ablation de fibrillation qu'elle a subie le mois dernier s'est soldée par un échec et lui a laissé cette sensation de brûlure sous le sternum, plus ou moins sensible, et qui persiste. Les médicaments lui font d'abord du bien mais, très vite, leur effet s'estompe. Devant ce phénomène inexpliqué, Raphaëlle se procure une montre connectée et réalisera pas moins de dix électrocardiogrammes quotidiens pour évaluer au plus près la perte d'action du médicament et l'éventuelle résurgence de symptômes alarmants. Lorsqu'un ECG[150] présente une forme atypique qu'elle ne parvient pas tout de suite à comprendre, Raphaëlle l'imprime et prend quinze minutes sur son canapé le soir pour en annoter le tracé à l'aide de ses connaissances et d'informations trouvées sur des sites médicaux ou sur les réseaux sociaux d'entraide à l'interprétation. Avec le temps et pas loin d'une centaine de tracés compilés dans son classeur, Raphaëlle parvient à se faire une idée précise de l'évolution de sa santé cardiaque, à établir certains liens de cause à effet et à déceler la nécessité d'un changement de dosage de son médicament, ce dont elle a pris l'habitude d'avertir, avec succès, son cardiologue.

Surveiller le poids : négocier l'image du corps

Depuis que Ryad s'est procuré une balance connectée, il ne s'imagine pas revenir à l'ancienne. Sujet à l'obésité depuis l'adolescence, il se pèse aujourd'hui deux fois par semaine et attend que lui apparaissent sur l'écran de sa balance son IMC, son taux de masse grasse puis de masse musculaire. Il ne pensait pas que l'hydratation impactait autant son poids alors depuis, il relativise un peu : son corps n'est pas qu'un surplus de graisse, ses muscles pèsent, et l'eau qu'il boit au fil du jour aussi ; il vit. Sur son téléphone, une courbe de poids se dessine au fil de l'eau. Ryad ne peut plus s'empêcher de se représenter son poids sous la forme de cette courbe : elle est comme la *direction* que prend son corps en mouvement, la matérialisation jamais figée de ses efforts sans cesse renouvelés, la *projection* facilitée de la perte souhaitée. Mais la courbe n'en fait parfois qu'à sa tête, à l'instar de l'hyperphagie. Ryad désespère alors d'en finir avec cette maladie. Il a rendez-vous les mercredis dans un groupe de parole et travaille à laisser de côté l'image du corps parfait, à ne pas demeurer au fond de sa psyché la personne obèse dont la balance ne témoigne pourtant déjà plus.

Surveiller sa glycémie : se maintenir hors de danger

On a tout de suite proposé un capteur connecté de la glycémie à Carine quand son diabète de type 1 s'est réveillé, à 51 ans. Elle accuse le coup d'un corps auparavant

[150] Electrocardiogramme

dans toute sa force, dès lors acculé, blessé par les aiguilles, surveillé des jours durant à l'hôpital. A la maison, Romain, son mari, est extrêmement curieux de son capteur de glycémie, il aime les chiffres qui lui donnent un sentiment de contrôle et entreprend d'aider Carine en calculant pour elle ce qu'elle peut ou non manger. Carine elle est une artiste, amoureuse des rencontres et du hasard, de la réflexion sur le temps long : le diabète l'agresse de toute part. Alors Romain s'occupe un peu des calculs de glycémie, mais elle doit bientôt lui demander de lâcher du lest : elle se sent devenir un « taux de glucose », un corps ouvert à la mesure et au risque. Or, elle veut prendre conscience de sa maladie et de ses besoins elle-même, c'est cela même qui la protège du sentiment d'être réifiée. Avec du temps, elle apprivoise son capteur et le renomme son *tomawak,* fidèlement à son tempérament impétueux et résilient. Elle met parfois des manches longues pour le cacher et tenter de masquer cette « capsule » qui la ramène encore de temps à autre au monde médical.

Nos enquêtés côtoient la maladie avant de s'équiper d'outils. La conscience qu'ils ont d'eux-mêmes est à rude épreuve et ce, nous le voyons, de différentes manières en fonction des pathologies[151] rencontrées. Il nous a semblé, au vu des 26 entretiens que nous avons menés, que nos trois populations se distinguent avant tout par la manière dont la maladie met en péril le sujet : le surpoids ou l'obésité mettent avant tout en péril *l'image de soi ;* les personnes diabétiques rencontrent la problématique de *l'équilibrage glycémique* et de l'évitement des crises glycémiques ; enfin, la population cardiaque est plus directement inquiétée par *l'évitement du risque* et la *gestion quotidienne d'un stress* consubstantiel à des évènements cardiaques imprévisibles et dont la cause n'est pas toujours avérée. La question est donc concrètement de comprendre au sein de quelles tensions propres à la maladie se situent les pratiques numériques d'autosurveillance et comment les dispositifs numériques viennent habiter voire travailler ces tensions et infléchir, ce faisant, le soin de soi-même.

Nous rappelons que notre étude est qualitative et ne peut en aucun cas prétendre à des comparaisons généralisables entre individus et entre les différentes populations. En élargissant l'étude à trois différents problèmes de santé (et donc, à trois dispositifs d'automesures distincts), nous souhaitons avant tout proposer **une exploration de la diversité des situations** dans lesquelles les personnes équipées d'outils connectés

[151] Le surpoids n'étant (contrairement à l'obésité, au diabète et aux maladies cardiaques) pas reconnu comme une maladie chronique, nous choisissons le terme de *pathologie chronique* pour référer aux problèmes de santé rencontrés par l'ensemble de nos enquêtés, à entendre au sens littéral de *ce dont* ils ou elles *souffrent*.

peuvent se trouver aujourd'hui. L'enjeu de cette thèse ne sera donc pas tant la comparaison de trois populations que l'exploration d'une variété de vécus et leur analyse en tant qu'ils peuvent nous renseigner sur les modes de constitution du sujet contemporain.

Parce qu'il nous semble à la fois important d'étudier les pratiques au sein de chacune des tensions et de pouvoir repérer des moments où ces tensions trouvent dans les pratiques de quantification des aspects et des enjeux communs, nous faisons le choix de proposer un chapitre qui sera transversal aux trois populations (chapitre 8), un chapitre focalisé sur une population pour laquelle la quantification influe particulièrement l'image de soi (chapitre 7) et deux chapitres comparant deux populations que le contexte de la surveillance et du suivi médical oppose (chapitres 9 & 10).

5.2.4 Les portraits

Nous dresserons dans la prochaine partie de cette thèse un certain nombre de portraits d'enquêtés. Certains seront mobilisés lorsqu'ils paraitront pertinents pour illustrer un concept dont nous voulons parler (l'articulation entre *care* et *cure*, par exemple) ; à ce titre, ils revêtent une valeur *explicative* (Barlatier, 2018), selon la terminologie de Yin. D'autres seront davantage *exploratoires* (*Ibid.*), ils consisteront à déplier et à zoomer sur une partie de l'expérience d'un enquêté qui semble relever d'une exception et qui nous enjoindra à reconsidérer nouvellement les enjeux et les limites de la quantification de soi.

5.2.5 Limites et biais de l'analyse

Notre analyse comporte certaines limites :

Bien que chaque entretien ait été intégralement et manuellement retranscrit et relu et annoté avec rigueur, aucun des 33 entretiens n'a fait l'objet d'une double cotation. Les risques d'implication subjective dans l'interprétation sont donc plus élevés ;

En faisant le choix d'une approche qualitative par entretien, le nombre réduit de notre cohorte ne permet pas de principe de représentativité, mais seulement des hypothèses de généralisation et la mise en perspective des vécus relatés ;

L'analyse ne porte pas, voire, fait peu cas des disparités d'âge, de milieu social, de catégorie socio-professionnelle. Elle assume de ce fait rester aveugle sur certaines variables sociologiques qu'il serait par ailleurs pertinent d'analyser, afin notamment de cibler davantage des programmes d'éducation à la santé ou de prévention plus personnalisée à l'endroit de ces pratiques. Notre choix se justifie en partie par le souhait de nous focaliser sur la compréhension du phénomène de subjectivation dans un contexte d'autosoin moyennant un dispositif de mesure spécifique et une problématique de santé spécifique. Toutefois, cette approche basée essentiellement sur le vécu et les représentations des personnes nous paraît pouvoir et devoir être complétée, et nous aspirons à ce qu'elle ouvre dès maintenant des pistes de réflexion et d'hypothèses quant aux variables sociologiques qui peuvent s'adosser à une telle variation des vécus.

5.2.6 Précisions sur la forme de la retranscription

Chaque verbatim sera annoté comme suit : (surnom enquêté, âge, profession, problème de santé (diabète/cœur/poids/autre[152])). Bien qu'il ne soit pas prévu de faire un traitement sociologique des variables des âges ou des catégories socio-professionnelles dans ce travail, nous avons à cœur de faire droit aux singularités des personnes interrogées en apposant à la suite de leurs paroles des caractéristiques qui peuvent aider le lecteur à se représenter un peu mieux l'identité des locuteurs.

Les verbatims sont toujours retranscrits en *italiques*. Lorsqu'ils excèdent 30 signes, ils font l'objet d'une mise en exergue sous la forme d'un paragraphe.

- Les verbatims transcrits en majuscules traduisent une augmentation significative du volume de la voix de l'enquêté ;

[152] « Autre » renvoie aux sept entretiens de la première phase de recherche qui admettait des motifs d'autosurveillance variés (cf. tableau des enquêtés en pages 260 à 262).

- Les indications à l'intérieur des verbatims entre crochets : [*italiques*] visent à rajouter des indications sur le ton de la voix ou des indices non-verbaux ;

- Les indications à l'intérieurs des verbatims entre crochets : [normal] viennent compléter les propos de l'enquêté afin de le rendre pleinement intelligible (*i.e.* rappel du sujet de la phrase ou du complément d'objet, explicitation d'un pronom, *etc*.) ;

- Les indications à l'intérieurs des verbatims entre parenthèses : (normal) traduisent des locutions étrangères.

- Les encadrés de cette troisième partie renfermeront exclusivement des réflexions et des verbatims voués à relativiser les apports propres au numérique. Ils réfèreront soit aux quelques entretiens test que nous avons menés, soit à des pratiques alternatives de nos enquêtés « connectés » et qui viennent tirer la réflexion liée à la quantification de soi en-dehors du seul champ numérique.

CINQUIEME PARTIE : Le patient connecté au défi du corps quantifié. Expériences de quantification de soi en contexte de problèmes de santé chroniques

I. « Des fois on a besoin des chiffres, parce que sinon on voit pas ! » : se mesurer pour mieux se voir ?

Nous faisons le choix pour ce chapitre de nous concentrer sur les discours d'enquêtés souffrant de surpoids ou d'obésité. Nous avons perçu au fil de ces entretiens que la question de l'image du corps et des maux psychiques dont elle pouvait être à l'origine était, pour cette population, une problématique centrale. Devant l'apparition inattendue et relativement systématique de récits ayant trait à la représentation du poids sous des formes qualitatives (miroir, photo, vêtement, sensation), nous avons cherché en entretien à **questionner la nature du chiffre au prisme de ces autres images plus qualitatives dont les enquêtés faisaient mention** : que représente réellement le chiffre du poids pour nos enquêtés et quelles impressions entraînent-ils ? Il est, en effet, apparu rapidement que les différents modes de confrontation à l'image de soi (miroir, image, vêtement, impact du corps sur l'environnement, chiffre de la pesée) impactaient chacun à leur manière la conscience du corps et donc de soi-même. Tout comme les images issues de l'imagerie médicale, notre hypothèse est que la confrontation des patients à leurs données biométriques pourrait accentuer la conscience du corps comme objet d'analyse (corps vivant), aux dépens d'une conscience du corps comme ce qui rend possible l'expérience du sujet, qui constitue, par le biais des sensations, une manière d'habiter le monde et de se le représenter (corps vécu). Mais qu'en est-il vraiment ? Quelles nuances peuvent-elles être observées ? La confrontation au corps vivant par le biais de la mesure s'opère-t-elle alors aux dépens du corps vécu, de l'écoute des sensations ? Autrement dit, **vis-à-vis d'autres représentations plus qualitatives, quelle image du corps le chiffre de la pesée constitue-t-il ? Quels procédés de subjectivation l'image quantifiée et objectivante du corps permet-elle réellement et avec quelles répercussions sur le bien-être du sujet ?**

Nous exposerons dans un premier temps ces différentes « images du corps » afin de comprendre ce qui fait, ou non, du chiffre une représentation singulière du corps, en tant, nous le verrons, qu'expression la plus radicale du corps vivant. Si l'image chiffrée exprime le corps vivant c'est parce qu'elle permet l'*abstraction temporelle*, l'introduction d'une *altérité radicale* et entraîne des jugements *normatifs*. Nous observerons dans un second temps non seulement que les images qualitatives peuvent se faire, elles aussi, l'occasion d'une expression corps vivant, mais aussi que le chiffre induit par la pesée (qu'elle soit numérique ou non), peut constituer une manière pour le sujet de former une image du corps qui s'articule, voire dépend des représentations plus qualitatives pour permettre au sujet de se faire une image complète de son corps. Les différentes images du corps fonctionnent de façon dialectique et c'est ce mouvement qu'il conviendra d'illustrer à travers les usages de la balance connectée, dans un troisième moment. Si la technicité des dispositifs numériques promet d'accroître encore la conscience de soi du côté de la conscience du corps vivant, elle recèle dans un même temps des possibilités de subjectivation et de symbolisation de la mesure qui semblent faire une place nouvelle au corps vécu, à la mobilisation de souvenirs, d'émotions positives qui demandent, là encore, de nuancer à la fois les craintes (associées au risque de réification du sujet) et les promesses (orientées vers l'autonomisation radicale du sujet) du numérique en santé.

1 Des images et des chiffres : quelles représentations du corps en surpoids ?

L'image chiffrée, à travers le discours de nos enquêtés, nous paraît être caractérisée par au moins trois réalités : elle relève d'une *abstraction temporelle* (elle n'est pour ainsi dire d'aucun temps et d'aucun lieu, ce qui tranche radicalement avec l'expérience du sujet) ; elle est porteuse par essence d'une *altérité* (induite par la standardisation des mesures), ce qui entraîne un rapport au corps d'ordre *normatif* dans lequel évolue le jugement du sujet à l'égard de lui-même. Nous souhaitons illustrer ci-dessous ces trois réalités de l'image chiffrée en les mettant en regard avec les représentations qualitatives auxquelles les enquêtés se confrontent par ailleurs. **Cela**

nous permettra en filigrane de comprendre quel corps le chiffre exprime réellement et avec quelles limites pour le bien-être du patient.

1.1 *Le chiffre : une image déterritorialisée*

Nous voulons exposer premièrement la manière dont le chiffre, en tant qu'image du corps, se distingue des autres types de représentations que les personnes en surpoids mobilisent, en nous focalisant sur la dimension temporelle de toutes ces représentations. Le chiffre nous semble, en effet, relever d'une forme d'abstraction temporelle du regard porté sur le corps, quand l'image de soi dans le miroir, sur une photographie, *via* l'essayage des vêtements ou même à travers les sensations, ne permet pas nettement de s'abstraire du regard continu que l'on porte immédiatement sur soi-même.

Ces représentations qualitatives nous paraissent coller en quelque sorte au corps tel qu'il est habité, expérimenté, vécu de façon continue. L'image constituée par le reflet du miroir, par exemple, apparaît comme celle qui permet le moins de conscientiser les changements corporels : ce n'est jamais la confrontation au miroir qui constitue pour nos enquêtés l'occasion d'une prise de conscience à l'initiative d'un régime ou d'un suivi médical, ou qui permet simplement d'apprécier la perte ou la prise de poids. Il apparaît en fait que la récurrence du passage devant le miroir est proprement ce qui empêche l'œil de dissocier et d'apprécier des changements trop minimes pour être aperçus[153]. L'image du miroir permet mal d'apprécier l'apparence de son corps[154] du fait de sa trop grande proximité temporelle (la confrontation est quotidienne au minimum) :

> *« Pourtant tu te vois… en fait justement peut-être que comme tu te vois tous les jours tu te rends pas compte en fait ! »* (Manon, 39 ans, infirmière scolaire, poids)

[153] Nous pensons ici à la distinction Leibnizienne faite entre perception et aperception (Leibniz, 1765/1990, p.41). Nous nous demandons en effet si la mesure numérique permet de rendre le sujet conscient, en compilant ou en les distinguant les uns des autres, de phénomènes corporels restés inaperçus du fait de leur confusion avec d'autres ou de leur survenue trop éparse ; par suite, ce nouveau regard sur soi participe-t-il réellement d'un mieux-être pour la personne ?

[154] S'il n'est, au fond, jamais de perception *vraie* ou totalisante du corps, il est des perceptions plus directement en accord avec l'état physiologique du corps, c'est-à-dire des représentations qui expriment plus directement le *corps vivant*. C'est seulement en ce sens que nous poserons que le chiffre rend possible des représentations qui *expriment* plus fortement le corps de l'individu.

« Quand vous vous regardez dans la glace… dans une glace on se rend même pas compte, on… on s'habitue ! » (Alexis, 50 ans, directeur d'entreprise, poids).

Ryad affirme lui aussi qu'on ne peut pas « *voir* » qu'on grossit. L'image de notre propre corps au quotidien ne constitue pas une *réflexivité* suffisante pour permettre aux changements corporels d'apparaître comme tels, alors piégés dans la confrontation coutumière et récurrente à sa réplique dans le miroir. L'habitude empêche de s'apercevoir de changements minimes qui ont lieu à chaque instant du quotidien à des degrés infimes. Si les représentations qualitatives (toutes celles qui ne sont pas quantifiantes) ne permettent pas toujours au sujet de prendre assurément conscience des changements de son corps, la distance temporelle induite par le chiffre semble pouvoir participer de cette prise de conscience, en faciliter en quelques sortes le mouvement.

Nous avons néanmoins relevé des situations lors desquelles ces différentes images qualitatives pouvaient, elles aussi, à certaines conditions, constituer des occasions réflexives et faire progresser[155] la conscience du corps vers la conscience du corps vivant. Une exception réside, par exemple, dans le récit de Gaëlle qui ne s'était pas regardée dans le miroir pendant tout le temps de sa prise de poids et qui entreprend de le faire à nouveau au moment où le diagnostic de l'obésité tombe :

Je me suis mise face au miroir en rentrant de là et j'ai fondu en larmes et j'ai dit à mon conjoint : « mais pourquoi tu me l'as pas dit ? regarde, regarde ce que je suis devenue ! » (Gaëlle, 27 ans, doctorante, poids)

Peut-être le miroir a-t-il heurté la conscience de soi de Gaëlle du fait que son recours s'associe désormais à la pensée du chiffre de son poids - auquel cas c'est bien l'appréciation quantitative du corps qui aurait permis une appréhension nouvelle de son reflet - ou peut-être le temps qui a séparé cette confrontation au miroir, ainsi qu'elle l'explique, avec la précédente, a-t-il permis la surprise de cette nouvelle image, tranchant avec celle qu'elle gardait jusqu'alors en mémoire. C'est bien, nous le voyons, l'introduction d'un saut temporel qui, additionné à la confrontation au miroir permet

[155] « Progresser » ne fait pas référence ici à un changement nécessairement mélioratif, mais fait simplement référence au déplacement continu qui s'opère le long de ce spectre entre corps vivant et corps vécu dont fait par ailleurs mention Dorothée Legrand.

comme un déclic dans la manière dont Gaëlle se perçoit. Cela nous montre que ce n'est pas la seule représentation visuelle de la silhouette à l'identique (*eidolon*) qui génère de la réflexivité pour le sujet mais bien l'addition de différentes médiations comme le discours du médecin, ou l'espacement dans le temps de la confrontation et qui permettent une altération de la conscience de soi.

Or, si l'intervalle de temps qui sépare les confrontations à ces images participe à accroître leur nature réflexive, cela explique alors pourquoi le visionnage de photos de soi semble avoir un impact plus important sur la conscience du corps. L'évocation des photographies conduit de fait à des réactions et à des émotions très puissantes qui s'expriment, au travers des entretiens, par des discours très exclamatifs, emprunts d'intenses soliloques questionnant l'identité :

> *On se rend pas forcément compte, sauf quand on se voit en photo. [...] Vous vous voyez en photo et puis que vous vous dites : « c'est pas moi ! »* (Alexis, 50 ans, directeur d'entreprise, poids)

> *Les photos c'est vraiment un indicateur ! [...] c'est direct hein !! c'est un électrochoc ! on réalise, on regarde, on se dit : « ah mais c'est moi ça ? C'est incroyable ! je me vois pas comme ça ! ». [...] Avec ma femme on est partis à Venise et je me suis vu dans une photo ça m'a choqué encore ! je me suis dit : « c'est pas possible, c'est moi ça ? »* (Ryad, 29 ans, directeur financier, poids)

La différence entre l'image projetée par la photographie et celle que la conscience s'était formée est telle qu'elle vient tout à coup bousculer les croyances antérieures au sujet du corps. La photographie pose le sujet face à une image de lui-même qui n'est plus celle qui structure actuellement le « soi » (*ipse*) et, ce faisant, elle impose une négociation identitaire plus ou moins consciente et qui génère des émotions fortes. Moi (*ipse*) est remis en question au moment où il ne se sent ni ne se voit être le même (*idem*) qu'il fut au moment de poser pour la photo (« *mais c'est moi, ça ? je me vois pas comme ça !* » - Ryad) : la photographie rend compte de ce décalage et recèle cette valeur performative-là.

Toutefois, et puisque l'on s'apprête à comparer l'image que la photo génère avec celle incarnée par le chiffre de la pesée, si la photo apparaît comme un puissant performatif, mettant le sujet face à une image de lui-même qu'il ne peut réfuter au point

d'admettre qu'il ne se voyait pas ainsi, une telle image peut encore parfois prêter à confusion :

> ***E : et qu'est-ce qui est le plus motivant pour vous ? la photo ou la balance ?***
> ***A** : la balance ! parce que c'est quotidien et qu'elle vous dit la vérité ! la photo… il peut y avoir une photo qui met plus ou moins en valeur ! et même quand vous vous regardez dans la glace, dans une glace on se rend même pas compte*. (Alexis, 50 ans, directeur d'entreprise, poids)

Alexis rapproche même dans cet extrait les limites de la photo avec celles du miroir. Ces deux images recèleraient pour lui comme une forme de tromperie, d'artifice qu'elles porteraient comme par essence. Pour notre enquêté, le chiffre promettrait de renouveler l'œil chaque jour, quand le regard est comme aplati, instantanément capté par le reflet du miroir, ou dupé par les arrangements techniques de la photographie qui pourraient bien masquer ce qui, dans le corps, a changé.

Nous interrogeons également en entretien[156] la capacité qu'ont les personnes à se faire une idée de l'évolution de leur poids par le biais de la sensation du vêtement et de sa résistance autour du corps. Or, là encore, de la même façon que Marine éprouve un électrochoc en se confrontant au miroir après un certain laps de temps, le vêtement a pu générer, chez Alexis, une prise de conscience quant à une prise de poids lorsqu'il est passé d'une taille à l'autre :

> *En se rendant compte quand on s'habille qu'on passe du 2XL au 3XL et puis que même le 3XL commence à être petit et voilà, vous êtes alertés comme ça quoi !* (Alexis, 50 ans, directeur d'entreprise, poids)

Quant à Jeanne, le souvenir de ne plus avoir pu rentrer dans d'anciens vêtements reste très marquant, il correspond à une prise de conscience de sa prise de poids :

> *Quelques mois après en fait je suis remontée dans le Nord, et c'est en remontant dans le Nord que je me suis aperçue que j'avais pris 20 kilos, que mes vêtements m'allaient plus* (Jeanne, 33 ans, éducatrice spécialisée, praticienne Reiki)

[156] Nous rappelons que cela advient toujours sous forme de reprises, car les thématiques traitées ici, celles du miroir, du vêtement, de la sensation du poids et de la photo sont toujours introduites par les enquêtés eux-mêmes, elles ne sont pas prévues *a priori* par la grille d'entretien.

Là encore, nous comprenons que si le vêtement porté tous les jours n'est pas l'indice fiable d'une prise ou d'une perte de poids, le passage d'une taille à l'autre chez les commerçants constitue un changement suffisamment net qui peut doter le vêtement de réflexivité pour le sujet, tout comme le fait, pour Jeanne, de ne pas avoir pu porter quotidiennement des vêtements restés pliés chez ses parents pendant six mois. Certaines représentations qualitatives parviennent donc à constituer une image du corps qui, tout comme celle induite par le chiffré, marque une rupture avec le corps tel qu'il est habituellement éprouvé par le sujet. Alors que nous pensions que des représentations du corps telles que le reflet dans le miroir ou la sensation de la morphologie à travers le vêtement constituaient des images qui n'exprimaient que pauvrement les changements du corps et d'apparence, nous réalisons que ces mêmes modes de représentations peuvent induire beaucoup de réflexivité à condition de n'intervenir que dans certains intervalles de temps. **Ce n'est pas tant le média de la confrontation à l'image de soi qui importe que sa capacité à mettre à distance le sujet de son expérience immédiate :** le miroir en est capable à condition de n'être pas réquisitionné trop souvent, à condition encore qu'une information chiffrée sur son poids permette de renégocier mentalement l'image projetée ; le vêtement devient réflexif et semble exprimer davantage un état du corps alors que son changement s'associe à un changement de taille et donc d'habitudes d'essayages et d'achats dans les boutiques dédiées. La condition d'une telle prise de conscience est bien le phénomène d'abstraction temporelle que le chiffre semble, lui, immédiatement incarner. Ce que nous pouvons dire après avoir illustré ce conflit temporel induit par le chiffre et au vu de la prise de conscience qu'il induit chez le sujet, c'est qu'il existe un lien très fort entre ce que le chiffre entraîne comme « réduction » iconique, comme différence formelle absolue par rapport au corps mesuré et la possibilité pour le sujet de se considérer nouvellement (réaliser une prise de poids ou à l'inverse une perte qu'il n'aurait pas été possible d'apprécier par le biais des sens). A l'inverse, la propension qu'ont les différentes représentations qualitatives du corps à le refléter à l'identique ou à le ressentir instantanément semble être ce qui contient la perception du corps du côté du vécu habituel et immédiat du corps.

1.2 *Le chiffre est porteur d'altérité*

Pour caractériser plus précisément cette mise à distance du regard sur le corps dont est capable le chiffre et afin de comprendre dans quelles mesures il engage une réflexivité à la fois plus forte et différente en nature de celle permise par des représentations plus qualitatives, il convient d'évoquer, deuxièmement, l'altérité dont le chiffre est porteur. Nous relatons ci-dessous un échange mené avec Cédric autour de la confusion qu'induit chez lui les vêtements au sujet du ressenti de la fluctuation de son poids. Il y compare et oppose très nettement la sensation trompeuse du vêtement et la « fiabilité » du chiffre du pèse-personne.

> ***E : les vêtements devenaient moins serrés du coup… mais si tu le sentais, pourquoi t'avais quand même besoin de la balance ?***
> ***C****: parce que c'était un… c'est pas français, un « reassurement » (réconfort), enfin c'est pour se rassurer, que c'est pas juste une vue de l'esprit ou le vêtement qui se détend, qui se tire et tout !*
> ***E : ah oui il peut se détendre, c'est vrai… tu pensais vraiment ça, qu'il pouvait se détendre ?***
> ***C :*** *ouais ! mais après, tout ce qui est vision de poids, surtout quand c'est rapporté à moi je peux… je peux me monter les idées très très importantes quoi, genre : « ah oui mais non en fait c'est pas celui-là que je mettais avant, en fait c'était celui-là » […] et la balance c'était un truc stable !*
> ***E : « stable », c'est-à-dire ?***
> ***C :*** *un repère stable, en fait, dans le sens où lui [le repère du chiffre] il est là et normalement il va pas mentir, il est là il est censé être fiable, le truc il est là, il bouge pas, il reste à sa place… que les fringues moi je peux me mélanger en me disant : « j'avais pris celle-là et celle-là, je me sentais serré, enfin je me sentais pas serré et maintenant je me sens serré ! est-ce que c'était celle-là ou pas ? » donc c'était plus ça !* (Cédric, 37 ans, ingénieur conseil en informatique, poids)

Si Cédric ne peut pas se fier à ses sensations corporelles et notamment au ressenti induit par l'essayage et le porter de vêtements, c'est que leur perception est, entre autres, dépendante de leur usure. Le vêtement semble fournir des indices trompeurs, poreux à l'illusion des sens : tout ce dont le vêtement donnera l'impression à Cédric ne pourra toujours relever que d'une « vue de l'esprit ». À l'inverse, le chiffre semble incarner une forme de permanence, non soumise aux aléas du temps, à l'usure, à la confusion entre différentes pièces de vêtements, aux interprétations subjectives : le

voilà toujours qui « reste à sa place ». Le chiffre, bien que quantitatif et formellement éminemment autre que le corps, semble plus à même dans l'expérience de Cédric, de représenter son corps, de fixer dans la conscience de soi des repères nets, capables de le rassurer[157]. À ce titre, il semble être une image plus réflexive encore que l'expérience du vêtement ou du miroir, du fait même qu'il rompt totalement avec le regard en première personne. Comme il relève de l'abstraction et d'étalons standardisés, il semble porteur d'une altérité (« c'est pas juste une vue de l'esprit ») qui préserve le sujet des méandres et des pièges de l'interprétation : *« tout ce qui est vision de poids [...] je peux me monter les idées très très importantes (sic) ».* Ryad va jusqu'à exprimer que le chiffre est le seul *« indicateur valable »* pour situer l'évolution de son poids. Les enquêtés évoquent à répétition l'aspect *« concret »* du chiffre grâce auquel il s'agit de *« vérifier »*, de *« voir »*, d'être *« sûr »*, de se « *rassurer* », de faire « *preuve* », comme le dit Alexis qui envoie à son fils les statistiques d'évolution de son poids depuis une capture d'écran :

> ***E : vous pourriez simplement aussi bien lui dire par sms, pourquoi une capture d'écran ?***
> ***A :*** *parce que je trouve que c'est plus probant ! et puis que ça prouve que vous dites est vrai ! puisque c'est la réalité à ce moment-là quoi !* (Alexis, 50 ans, directeur d'entreprise, poids)

Pour Manon non plus, le repère des vêtements ne suffisait pas à lui faire prendre conscience d'une prise de poids dangereuse pour elle et de la nécessité d'entreprendre un régime.

> ***E : qu'est-ce qui a fait que t'étais allée chercher cette balance chez tes parents à ce moment-là ?***
> ***M****: parce qu'en fait tu vois pas, tu sais pas ! même si j'avais perdu du poids, les vêtements en fait, comme j'étais encore un peu en dépression, tu fais pas attention à comment tu t'habilles et tout, donc le truc il va être un peu plus fluide ou un peu plus grand mais tu vas pas tout de suite faire le lien avec une perte de poids ! tu te rends pas compte !* (Manon, 39 ans, infirmière scolaire, poids)

Là encore, la porosité du vêtement à l'usure et à la déformation peut fausser le ressenti de son propre corps, d'autant plus dans des moments de vie ou l'attention à soi-

[157] N'oublions pas que le revers de cela est bien évidemment la démotivation et le sentiment d'échec éprouvé devant un chiffre non satisfaisant. Le performatif est toujours à double-tranchant.

même s'avère difficile voire impossible. Pour Manon, tout se passe ici comme si l'attention à soi-même trouvait d'autant plus matière à s'étioler que, les vêtements, du fait de leur impossible inertie face aux modifications du corps, maintiennent la conscience de soi dans l'illusion d'un corps permanent, imperméable aux changements qu'ils accusent comme à sa place. Cette impermanence du vêtement, c'est bien celle que Cédric oppose à celle du chiffre, ce « *truc fiable* » et qui « *ne bouge pas* », imperméable aux sens et à la « vue de l'esprit » qui correspond à l'expérience en première personne. L'altérité incarnée par le chiffre semble participer d'un sentiment de fiabilité chez les enquêtés qui vont jusqu'à lui attribuer une nature probatoire : le corps mesuré semble ainsi constituer une représentation claire et fiable quand la confiance est plus difficile à donner à des représentations que les enquêtés jugent plus trompeuses et fluctuantes du fait de l'entremise nécessaire des sens. Il semble en somme que si la mesure, pour s'opérer, doit faire fî des impressions subjectives, des souvenirs, et opérer une « réduction » iconique, c'est au passage pour incarner une forme d'objectivité et instaurer une forme d'altérité radicale dans le regard porté sur soi ; une altérité qui est une forme d'universalité, nourrie par la standardisation des étalons de mesure que nous connaissons et qui prévient le chiffre de « mentir » au sujet comme le ferait son esprit tenté de s'auto-persuader ou soumis au flux continu du temps et de la perception.

Le chiffre, en tant qu'il promet de trancher radicalement avec des images comme le miroir ou la photographie qui impliquent une proximité physique très forte dans la réplique (l'image est *eidolon*, projetée à l'identique du modèle) apparaît finalement comme le moyen le plus évident de se confronter au *corps vivant*, ce corps qu'il n'est possible de saisir que par l'entremise d'une construction, d'une analyse, de sa mise à distance théorique, en vue de le connaître, de le questionner, de le diagnostiquer. Voilà le corps que le sujet pose en face de lui dans la quantification et que les représentations qualitatives échouent globalement à faire apparaître, pour s'intégrer plus ou moins directement à l'expérience du corps vécu. Seulement, si se faire une image claire de son corps revient à immiscer entre soi et l'image du corps des repères objectifs en évacuant au moins pour un temps l'interprétation, la symbolique associée à l'histoire des fluctuations de poids, les ressentis et les craintes, quelles limites la confrontation au chiffre peut-elle revêtir du point du vue du sentiment de bien-être du sujet ? Comment

l'éducation à la santé peut-elle positionner nouvellement sa réflexion étant donné que la quantification de soi incarne une écologie réflexive qui oriente sans conteste la conscience de soi vers la conscience du corps vivant ?

1.3 *Le chiffre appelle un jugement moral*

Nous nous apprêtons en effet à voir, troisièmement, que les émotions que connaîtra le sujet face aux chiffres sont différentes, en nature, de celles qui proviennent des représentations qualitatives et qui peuvent affecter négativement l'estime de soi Alors que la confrontation au chiffre lors de la pesée s'avère être celle qui heurte le plus la conscience de soi, ainsi que nous avions commencé à le montrer, nous observons ici que les émotions engagées chez les enquêtés à la suite de certaines expériences de pesée revêtent une valeur *normative* qui n'apparaît pas du côté des émotions suscitées par des représentations qualitatives du corps. C'est là encore une particularité du chiffre que nous devons expliciter et dont il convient de mesurer les limites pour le bien-être du sujet.

Le chiffre renvoie directement Ryad au souvenir d'une célèbre émission télévisée mettant en scène les régimes intenses de participants souffrants d'obésité morbide.

> ***R :*** *Quand je me suis pesé je faisais 152 kilos, ça m'a complètement choqué parce que ces chiffres pour moi je les regardais juste dans des émissions à la télé, quand ya des trucs américains : « the biggest looser » […] je me suis dit : « si je continue comme ça je vais mourir, je vais atteindre peut-être 200 kilos ou je sais pas… ! »*
> ***E : donc le chiffre t'a évoqué un truc plus grave, plus vital que la photo ou les remarques des autres ?***
> ***R :*** *ouais exactement ouais !* (Ryad, 29 ans, directeur financier, poids)

Tout à coup, le chiffre rend possible la comparaison par rapport à des normes de poids intériorisées. Il revêt de ce fait une dimension probatoire très forte : l'écart à la norme devient incontestable, plus qu'elle ne pouvait l'être par le biais d'une photographie ou du reflet du corps dans le miroir.

> ***A*** *: À un moment donné vous voyez la balance et vous atteignez 137 kilos à presque 50 ans et vous dites : « bon là il faut faire quelque chose quoi ! »*
> ***E : et qu'est-ce qui est le plus motivant pour vous ? la photo ou la balance ?***

A : *la balance ! parce que c'est quotidien et qu'elle vous dit la vérité !* (Alexis, 50 ans, directeur d'entreprise, poids)

Gaëlle aussi a directement fait le lien entre la visualisation du chiffre sur la balance et le risque encouru pour sa santé :

> *C'est là seulement que j'ai pris conscience que : « oui t'es à 104 kilos ! t'es en obésité morbide ! » et c'est là que j'ai compris que mon espérance de vie baissait et qu'il fallait faire quelque chose ! et je suis sortie en pleurant, parce que je me suis rendue compte que…* (Gaëlle, 27 ans, doctorante, poids)

Le chiffre semble être porteur d'une altérité, en tant qu'il réfère à des standards, à des normes et des échelles universelles, mais aussi, nous le voyons, en tant que son calcul impose de rompre avec le jeu de la perception et des émotions. Le poids sur la balance est le type de représentation qui extériorise le plus violemment l'image du corps, qui la met le plus à distance de soi par le biais de sa quantification. Ainsi Ryad s'identifie-t-il aux corps de la téléréalité et Gaëlle admet-elle l'idée d'un état extrême et dangereux pour sa santé. Or, seul le chiffre est capable de provoquer un tel sentiment de santé en danger. **Sans doute, là encore, fait-il davantage émerger la vision du corps vivant, par opposition au corps vécu, c'est-à-dire qu'il donne à voir et à penser un corps dans la réalité de sa matière objectivable davantage que ne le permettent des représentations requérant la subjectivité (sensation, observation d'une photographie, etc.).**

La photographie, par exemple, semble mettre le sujet face à des considérations affectives, quand, nous le voyons, le chiffre s'intègre dans un registre d'ordre plutôt moral et sanitaire. Ces deux types d'images ouvriraient donc à des registres d'émotion très différents :

> *Quand je regarde le chiffre, j'ai la fierté d'avoir réussi à descendre et d'être arrivée à l'objectif ; quand je regarde une photo, je souffre, j'ai envie de pleurer, y a pas l'émotion de fierté… c'est pas la même émotion. […] Je suis dans la souffrance parce que je ressens ce que la Gaëlle d'avant… parce que j'ai l'impression à nouveau d'être dans ce corps là.* (Gaëlle, 27 ans, doctorante, poids)

Gaëlle a subi une sleeve et a perdu plus de 50 kilos un an après l'opération. Lorsqu'elle consulte sa courbe de poids sur son smartphone, elle sourit instantanément

et se sent fière d'elle et de son parcours. Mais regarder des photos d'elle lorsqu'elle souffrait encore d'obésité ne la renvoie pas si nettement à la pensée du chemin parcouru et à la satisfaction morale qui s'ensuit. Au contraire, elle s'identifie instantanément à son moi passé et s'en remémore les problématiques : la photographie ne l'enjoint pas à se projeter dans l'après ni même à renforcer l'estime d'elle-même, elle éprouve plutôt un désir de protection envers la jeune femme qu'elle a été.

Aux côtés de la photographie et du chiffre de la pesée, les répercussions physiques et corporelles de la prise de poids constituent elles aussi des moments fortement réflexifs et qui précipitent la prise de conscience.

> *je suis tombée en obésité et en fait tu t'en rends pas compte ! tu t'en rends même pas compte ! et en fait ce qui m'a fait tilt c'est qu'à l'époque j'habitais dans une maison et… je sais pas je devais avoir une trentaine d'années quoi ! et arrivée au premier étage j'étais essoufflée, et en fait c'est ça ! tu vois c'est pas forcément se voir, c'est le fait de monter un étage, d'être essoufflée, et de se dire : « t'as trente et quelques années et tu peux pas monter un étage quoi ! là y a un problème ! ».* (Manon, 39 ans, infirmière scolaire, poids)

> *Au début quand on se regarde dans le miroir en fait on voit pas forcément qu'on grossit […] et on se rend compte qu'on grossit dans des moments… je me rappelle j'avais cassé une chaise qui était en plastique et… je disais : « c'est pas possible ! », c'était embarrassant, bref, je me suis dit : « c'est pas normal que ça m'arrive ! »* (Ryad, 29 ans, directeur financier, poids)

Le corps essoufflé à 30 ans, ou le corps faisant ployer une chaise au milieu d'autres invités à qui cela n'arrive pas, renvoie les personnes à la pensée d'un problème, d'une anormalité, et provoque un déclic relativement puissant quant à la prise de conscience du gain trop important de poids. On voit poindre ici l'expérience du corps vivant : le corps n'est pas seulement l'expérience même de la chaise qui casse sous son poids, mais aussi l'occasion d'une pensée de la déviance et de l'anormalité par rapport à ce qui se repère habituellement chez autrui. Pourtant, là encore, ainsi que nous l'avons relevé au sujet de la photographie, ce genre d'évènement et de confrontation à la pensée d'un soi « anormal » génère des sentiments qui ne seront pas ceux que la confrontation aux chiffres du poids engage. Ryad ajoute que cette expérience l'a blessé, embarrassé

socialement, probablement stigmatisé, mais qu'elle n'est pas comparable avec celle de la première pesée qui l'a réellement « choqué » :

> ***E : c'est un peu dur comme question… mais tu dirais qu'entre la photo, la chaise qui casse et le poids sur la balance, c'est le même genre d'électrochoc ?***
> ***R :*** *alors… celui de la chaise il est différent parce qu'on est un peu embarrassé machin donc ça… ça blesse mais c'est pas ultra choquant comme une balance en fait !* (Ryad, 29 ans, directeur financier, poids)

Ces répercussions affectives de la confrontation à la pesée tiennent notamment du fait que la vision des chiffres renvoie directement à une notion de danger, voire de risque mortel. Pour Samuel qui est parvenu récemment à perdre du poids, se fier à l'essoufflement ou à d'autres sensations qui permettent d'en témoigner n'est pas suffisant pour satisfaire l'estime de soi :

> ***E : tu pourrais très bien te dire : « ah, j'ai bien monté là, je sens que ça va, bravo ! », non ?***
> ***S*** *: oui oui quand je sens que je monte des escaliers et que je suis pas essoufflé à la fin je dis : « ah ouais, c'est bien ! »* *et je dis pas « bravo Samuel ! »*, *je dis : « ah, c'est bien ! ». Alors est-ce que c'est vaniteux ? je sais pas… mais dans l'image corporelle, dans le fait d'avoir une bonne image de soi je pense que c'est important !* (Samuel, 30 ans, Doctorant, poids)

La sensation corporelle n'apparaît pas, pour Samuel, comme un motif suffisant pour se féliciter d'un avancement dans son régime. Autrement dit, Samuel ne s'autorise pas, sur cette base-là, à se féliciter et à éprouver de la fierté : c'est le chiffre de la pesée qui permettra cela. Ophélie, qui surveille son poids suite à un traitement médicamenteux pouvant l'affecter, pourrait très bien se fier à l'absence de douleurs articulaires aux genoux pour en déduire une perte de poids, mais elle tient coûte que coûte à se confronter au résultat de la pesée :

> ***O*** *: finalement j'aurais peut-être même pas besoin de balance, mon alarme c'est vraiment mes genoux ! […]*
> ***E : et alors si t'as cette alarme-là au niveau des genoux, pourquoi se peser ?***
> ***O*** *: je sais pas c'est… mais c'est – je sais pas si on peut appeler ça une drogue – mais j'aime bien voir ce chiffre s'afficher, et puis en plus si il est bon – enfin meilleur – y a une espèce de JOUISSANCE ouais quand tu vois le chiffre, tu te dis :*

> *« AH !!! super j'ai perdu… 300 grammes […] y a quelque chose de l'ordre un peu de la COMPETITION avec toi-même ou je sais pas…* (Ophélie, 46 ans, cadre formatrice en santé, poids)

Ce qu'elle dira un peu plus tard, au sujet de la surveillance de son cœur rejoint encore cette idée selon laquelle le chiffre assoie l'auto-appréciation sur le registre de l'évaluation morale :

> *Les sensations corporelles seraient tout aussi bien mais en même temps ça me conforte, ça m'encourage, j'ai l'impression que ça m'AIDE un peu quand même sur l'activité à me dire : « c'est bien ! » (ibid.)*

Finalement, le discours d'Ophélie rejoint celui de Samuel quant au registre de la récompense et de l'autosatisfaction vers lequel le résultat de la pesée les entraîne et qui semble devoir se surajouter à la sensation. Là encore, tout comme la photographie, la sensation corporelle ne génère pas les mêmes rhétoriques intimes que le chiffre : elles semblent avoir davantage trait aux affects (embarras, tristesse ou, à l'inverse, en cas de sensation positive, sensation de bien-être) quand les chiffres entraînent la considération de soi-même sur un plan davantage moral, pour le meilleur (sentiment de fierté et d'accomplissement) comme pour le moins bon (culpabilité, sentiment d'échec moral).

Le chiffre, en tant qu'icône, en tant que représentation presque absolument distincte du corps qu'il traduit, a donc des effets qui peuvent être pertinents pour le sujet (s'apercevoir instantanément d'un changement de poids, permettre de réajuster son schéma corporel en cas de dysmorphophobie, prendre conscience d'un état de danger qui nécessite des soins) et qui ne sont pas produits par des représentations plus qualitatives du corps fonctionnant davantage comme des images répliques (idoles). Pour autant, si le chiffre apparaît comme ce qui permet au sujet de se faire une idée plus précise du corps vivant quand les représentations qualitatives traduisent le corps tel qu'il le ressent et l'éprouve en continu, sa confrontation répétée ne promet-elle pas de maintenir le sujet dans un seul rapport d'objectivation de son propre corps faute de parvenir à nouveau à symboliser, à interpréter voire à relativiser ou à remettre dans un contexte de vie plus vaste les résultats chiffrés qui traduisent son corps ? La conscience de soi-même projetée à travers la confrontation au corps vivant permise par le chiffre ne risque-t-elle pas de s'avérer réifiante pour le sujet ? Du fait de sa forte dimension

performative, il peut en effet aller jusqu'à renforcer une angoisse en lui donnant comme une « raison » d'être sur laquelle le sujet risque de focaliser toutes ses pensées *: « Le fait d'y penser c'était angoissant… le fait de voir le chiffre, c'était vraiment dramatique quoi ! ça concrétisait l'angoisse en fait ! »* (Samuel, 30 ans, Doctorant, poids). Et de fait, nous disions du chiffre que sa confrontation engageait des émotions liées à un jugement moral de soi-même. Il s'avère que la vision d'un chiffre décevant – la plupart du temps lors des « paliers » où pendant plusieurs semaines, le poids cesse de baisser malgré une diminution des apports calorifiques – génère des sentiments très négatifs pouvant conduire à l'intensification des symptômes, comme dans le cas de Ryad, victime de crises d'hyperphagie et souffrant d'obésité depuis l'adolescence :

> *Quand on revient de vacances, on voit qu'on a pris deux ou trois kilos sur une semaine, et là c'est carrément frustrant, énervant donc c'est un état émotionnel un peu compliqué […] là on est un peu… on se dit… en fait on regrette ! […] du coup on se sent pas bien, on est découragé et on mange encore plus et ainsi de suite, c'est un cercle vicieux !* (Ryad, 29 ans, directeur financier, poids)

La colère et le regret sont également des sentiments qu'évoque Cédric lorsqu'il observe une reprise de poids sur sa balance. Cette colère s'associe à une pensée culpabilisante très prégnante et qui rend compte de la responsabilité personnelle qui est en jeu dans le régime. Alors que je demande à Cédric ce qui concrètement le « démoralise » dans un résultat déplaisant, ce sont bien les sentiments de culpabilité, et d'auto-jugement moral qui dominent :

> ***E : tout à l'heure tu disais que les chiffres te « démoralisaient », concrètement c'est quoi les pensées qui te viennent quand t'as un chiffre négatif, enfin, qui te plaît pas ?***
> ***C****: bah c'est… ça va dépendre, si le chiffre je vois qu'il a augmenté en sachant que j'ai fait des excès, là je me dis : « tu l'as bien cherché » alors que si pendant deux semaines tu fais super attention, tu manges que des trucs vapeurs et là tu vois que t'as pris entre 500 grammes et 1 kilo, là tu te dis : « bah à quoi ça sert que je fasse ça, que je me contraigne ou que je fasse attention, de toutes façons je prends du poids, ça sert à rien ! », ouais c'est plus déprimant, c'est vraiment « ça sert à rien… tu sers à rien ! »*
> ***E : « TU sers à rien » ?!***
> ***C :*** *ouais ! en fait tu fais pas les choses comme il faut quoi !* (Cédric, 37 ans, ingénieur conseil en informatique, poids)

Le glissement de sujet (« ça » devient « tu ») qui s'opère à la fin de cet extrait suggère la force avec laquelle la visualisation chiffrée du poids atteint directement l'estime de soi de Cédric : elle remet en cause tous les efforts entrepris avant la pesée de sorte que l'annulation *a posteriori* du bien-fondé des actions (alimentaires, thérapeutiques) mises en place atteigne jusqu'à la valeur que Cédric accorde à sa personne : « Ça sert à rien… tu sers à rien ! ». Dans cet exemple, l'image renvoyée à Cédric par le chiffre est tout à fait délétère. Elle l'amène à faire triompher pour un temps la pensée de la culpabilisation et de l'échec personnel. Or, il se trouve que Cédric n'échange pas avec des pairs sur ses inquiétudes par rapport à son poids, il demeure relativement seul dans ces moments qui affectent réellement l'estime de soi. Ce n'est pas le cas de Manon, pour qui la pesée est également délicate dans les moments de paliers, mais qui a pu dépasser ses sentiments négatifs grâce au partage d'expérience de ses amis.

> ***M :*** *tu SAIS que ton corps il a besoin d'intégrer… et t'as beau avoir les informations, entre avoir l'info et l'accepter c'est… [rire] compliqué (de ne pas perdre de poids) !*
> ***E : et justement comment t'essayes de l'accepter ?***
> ***M :*** *à passer les paliers ?*
> ***E : à accepter l'info que c'est normal !***
> ***M****: c'est là où faut avoir des potes ! qui ont passé le palier… enfin qui ont passé le palier avant et qui n'y sont plus, qui vont dire : « non mais moi ça a duré trois semaines mais regarde, ça repart ! »* (Manon, 39 ans, infirmière scolaire, poids)

Cet extrait nous rappelle la relative solitude dans laquelle nos enquêtés se trouvent alors qu'ils se confrontent à la quantification. Nous rappellerons ci-après dans quelles mesures le chiffre doit s'associer à d'autres modes de représentations mais aussi au soutien d'autrui pour qu'il ne soit pas seulement une expérience objectivante, c'est-à-dire qui rabat la conscience de soi sur la pensée d'un corps objet que l'on échoue à contrôler.

2 « The image does not stand alone »[158]. L'indépassable dialectique des images qualitatives et quantitatives du corps

Nous venons de montrer que le chiffre en tant qu'image du corps est particulièrement efficace pour exprimer le corps vivant, peut-être même, et c'est là une limite, pour n'exprimer que lui et conduire potentiellement le sujet à négliger le corps vécu. Quant aux représentations dites qualitatives, elles expriment davantage le corps vécu pour s'inscrire dans le temps de la perception et pour coller directement à la forme du corps exprimé (le corps ressenti, ou regardé directement). Nous avons aussi perçu en filigrane que, dans certaines mesures, les représentations qualitatives pouvaient elles aussi participer à exprimer le corps vivant à condition de s'opérer dans certains intervalles de temps, ou de mobiliser le discours d'autrui. Nous voulons insister ici sur le mouvement dialectique de la confrontation à ces différentes représentations afin de relativiser le dualisme que nous venons d'exposer entre images quantitatives et images qualitatives en exposant des situations dans lesquelles les enquêtés ne sauraient composer sans le secours des unes et des autres.

L'électrochoc qu'a éprouvé Gaëlle en se pesant après plusieurs années chez son médecin nutritionniste et qui déclenche chez elle la conscience d'un risque imminent pour sa santé est mentionné, dans son discours, à proximité du souvenir qu'elle a des mots employés par ce médecin au moment de la dictée du courrier de compte-rendu médical :

> *Quand il prend son petit enregistreur pour faire le mail à mon médecin traitant, dans le mail il parle de moi, devant moi [sourire] et là il dit [parle plus fort, avec un ton assuré] : « oui j'ai une patiente devant moi qui est en obésité morbide très sévère… » et juste le fait de dire ça au micro pareil, je me suis dit : « waouh, ouais, d'accord, on me décrit comme ça donc c'est que c'est une réalité ». [silence]* (Gaëlle, 27 ans, doctorante, poids)

[158] Legrand, D. (2016). The Body and Its Image in the Clinical Encounter. In D. O. Dahlstrom, W. Hopp, & A. Elpidorou, Philosophy of mind and phenomenology : Conceptual and empirical approaches (p. 79-95). Routledge.

Le performatif de la mesure fonctionne bien en *dialectique* avec d'autres images de soi. De la même façon que Gaëlle se voit d'une autre façon dans le miroir quand elle rentre chez elle après le rendez-vous, c'est le compte-rendu médical relatant son cas à la troisième personne qui renforce de l'autre côté la « réalité » dont le chiffre fait déjà montre.

Pour se faire une idée complète de son apparence, Samuel – qui ne peut pas s'auto-féliciter tant qu'il ne visualise pas un chiffre positif sur son pèse-personne – a besoin de se regarder dans le miroir. Bien que cette image ne se suffise pas à elle seule, elle fonctionne en regard permanent de celle du poids : elle permet à Samuel de se former une image de sa *silhouette* quand la mesure de la masse ne l'informe que sur son *poids*.

> ***S :*** *j'ai l'IMAGE quand je vois que mon chiffre baisse, et quand je me regarde dans le miroir ça le concrétise encore plus [...]*
> ***E : mais alors si le miroir concrétise, à quoi ça sert de se peser ?***
> ***S :*** *l'image que je vois dans le miroir elle reste subjective*[159] *! l'interprétation que j'en fait ! je pense que ça complète l'objectif ! j'ai l'impression que l'objectif et le subjectif ont besoin de fonctionner ensemble, malgré tout ! et que juste le poids sur la balance ça me suffit pas tout à fait ! et à l'inverse, me voir juste dans le miroir – je pourrais jauger juste en me voyant dans le miroir – mais ça me suffit pas non plus ! [...] le poids et la silhouette tu vois c'est vraiment [mime une séparation]*
> (Samuel, 30 ans, doctorant, poids)

Il apparaît très clairement, et cet extrait parle de lui-même, que l'image constituée par le chiffre est à la fois radicalement différente en nature – c'est le corps vivant qui est expérimenté à travers elle - et consubstantielle, impliquée dans celle que le miroir peut, de son côté, projeter. C'est une dialectique entre une objectivation du poids par la quantification et une subjectivation du corps par la formation d'une *image-silhouette* qu'à la fois le miroir permet et dans laquelle la donnée du poids est impliquée : c'est elle qui génère la première image qu'accepte de recevoir Samuel pour qui le reflet dans le miroir a toujours été trop pénible. Le chiffre non seulement a besoin de s'associer à des représentations qualitatives, mais il participe de ces projections qualitatives en tant que

[159] Nous précisons que les notions « objective » et « subjective » n'ont pas été induites dans l'entretien par nous-même mais par Samuel.

Samuel ne peut les apprécier qu'à condition d'avoir en tête une idée précise de son poids. Vision objective et subjective du corps se répondent et s'intensifient l'une l'autre dans un mouvement dialectique positif pour Samuel et qui l'encourage à poursuivre son régime.

Cette organisation dialectique des images qualitatives et quantitatives s'observe aussi dans l'expérience de Ryad, qui exprime l'importance de multiplier les modes de confrontations à son image pour parvenir à apaiser la conscience de soi. Nous comprenons que chaque type de représentation, qu'elle soit qualitative ou quantitative, joue son rôle bien spécifique :

> *Il faut se prendre en photo des fois, il faut se mesurer parfois, il faut regarder, parce que comme dans notre tête, même si… même si la balance elle dit « t'es plus en surpoids, t'as un bon IMC, tu vas bien, y a pas de souci en particulier », dans notre tête… on est quand même obèses !* (Ryad, 29 ans, directeur financier, poids)

Autrement dit, alors que le nombre des 152 kilos avait permis à Ryad de réaliser l'état dangereux dans lequel se trouvait son corps, le constat d'une baisse de ce chiffre ne suffit pas à lui ôter la pensée de la maladie et ne l'empêche donc pas de s'identifier toujours à sa maladie. C'est à cet endroit que des pratiques de médiation et d'accompagnement des patients peuvent intervenir de façon pertinente. Pour Ryad, notamment, l'intégration d'un groupe de parole visant à échanger sur le vécu de l'obésité est un moyen de travailler à opérer le deuil d'un corps parfait, de procéder à l'apaisement vis-à-vis de fonctionnements corporels difficiles à contrôler et qui ne dépendent pas toujours de lui ou encore, de se sentir compris, au sein d'un cercle d'écoute, dans des peurs et des problématiques que ses proches ne peuvent pas même imaginer. Conjointement à l'autosurveillance quantitative, le soutien d'autrui – patients ou professionnels de santé – apparaît fondamental pour permettre comme un re « qualification » du corps et de la maladie (*i.e.* discussion autour des émotions et des peurs, projection de l'image du corps dans l'avenir, travail de symbolisation et d'acceptation d'une certaine part de la maladie, *etc*) à côté des moments solitaires de sa quantification.

À travers l'étude des usages de la balance connectée, nous chercherons à comprendre comment cette dialectique entre représentation du corps vivant renforcée

par la quantification et expérience du corps vécu se trouvera rejouée du fait d'un environnement numérique inédit permettant de décomposer la masse corporelle. Alors qu'il permet un découpage plus resserré du corps et une objectivation encore plus forte que celle portée par le seul chiffre de la pesée traditionnelle, ce mode numérique et « intelligent » de quantification pourra-t-il donner lieu à des procédés de subjectivation plus féconds pour le sujet, c'est-à-dire, dans ce contexte, à même de générer une image qualitative, voire holiste de soi-même ?

Nous montrerons qu'en dépit d'une accentuation des informations quantitatives sur le corps, certaines formes de *feedback* permettent de réinstaurer des processus de subjectivation des données amenant à revisiter le corps vécu, à la symboliser différemment. Elles peuvent notamment conduire les personnes à relativiser un écart à la norme en modifiant leur compréhension de la masse corporelle par le biais de la pesée dite « intelligente ». Ces nouvelles possibilités de compréhension et de représentation du corps peuvent en elles-mêmes constituer des pistes de réflexion pour l'accompagnement des patients dans leur pratiques connectées.

3 La balance numérique « intelligente ». Décomposer le poids : recomposer l'image de soi ?

Nous souhaitons à présent comprendre de quelle manière la quantification des différentes masses corporelles amène le sujet à une nouvelle compréhension de son poids, qui diffère encore de ce que le seul indice du poids en kilo ou de l'IMC pouvaient générer. Quantifier davantage son poids, en multipliant et en technicisant davantage les indices chiffrés sur soi-même, permet-il une accentuation de la confrontation au corps vivant bénéfique pour le sentiment de bien-être ? Dans quelles mesures et selon quelles limites dans la place laissée au corps vécu ? Nous nous demandons en somme dans quelles mesures, d'une part, l'expérience du sujet parvient à ne pas se réduire à la pensée du corps vivant, c'est-à-dire à des procédés d'objectivation du corps qui ôteraient de la place à l'expérience de corps vécu et à un éventuel sentiment de bien-être, et, d'autre part, comment le sujet parvient à naviguer à travers diverses

représentations de son corps qui permettent proprement que la pensée du corps vivant puisse trouver du sens et générer du bien-être pour lui.

De manière générale, le recours à cette fonction de décomposition de la masse corporelle *via* les balances connectées s'associe à une dévalorisation de la norme de l'IMC et à la reconnaissance d'autres dimensions définitionnelles du poids comme étant plus pertinentes : le taux de graisse, de muscle, d'eau, de densité osseuse (s'exprimant en % et parfois accompagné d'indices de couleurs). Beaucoup d'enquêtés prêtent notamment attention à l'indice de masse grasse et à celui de la masse musculaire. Il apparaît que le fait de prêter attention davantage à la présence de muscles, dans des moments de vie où c'est bien la masse grasse qui est ciblée et qui porte atteinte à l'estime de soi, permet aux enquêtés de *relativiser* une prise de poids.

Alors que Gaëlle se remet au sport, elle observe que son poids global ne change pas et cela commence à la démotiver. C'est en consultant le détail de ses paramètres *via* l'application mobile reliée à sa balance connectée, qu'elle a pu constater que la masse musculaire était en train de prendre la place de la masse graisseuse.

> ***E : parce que t'es allée vérifier aussi sur l'appli ? en voyant que le muscle…***
> ***G :*** *qu'il augmentait… que la graisse baissait quand même un petit peu, ça m'a rassurée sur le fait que j'étais quand même sur la bonne voie et qu'il fallait que je continue comme ça !* (Gaëlle, 27 ans, doctorante, poids)

Cédric quant à lui se doutait très bien qu'en reprenant la marche il n'allait pas tout de suite observer de changement de son poids total. Pour autant, il m'explique que le fait de pouvoir observer le détail de sa masse sur la balance connectée participe à le rassurer sur ce point et à lui éviter de remettre sans cesse en question ses impressions personnelles :

> *Je me serais douté que c'était ça, que ça aurait été les muscles ! mais voir les chiffres c'est bien ! on va dire que c'est un peu plus rassurant quoi ! de se dire : « bon ok ça va, c'est bien que j'ai pris un peu de masse musculaire et c'est pas juste de la graisse qui revient ou qui veut pas partir quoi ! »* (Cédric, 37 ans, ingénieur conseil en informatique, poids)

Manon a également du mal à se fier à ses sensations et notamment aux mensurations manuelles prises pendant la période où elle reprend la marche.

E : parce que toi tu le sentais pas tout de suite que tu te musclais par exemple ?
M*: non je sentais pas ! je sentais pas et même, c'est compliqué au début parce que quand tu te muscles tu prends en centimètres à certains endroits !* (Manon, 39 ans, infirmière scolaire, poids)

La balance connectée agit comme un performatif pour elle : la lecture du taux de masse musculaire, associé à la couleur verte du taux normal de masse musculaire pour une personne de sa taille, lui permet de confirmer le bon développement de ses muscles. Alors confrontée depuis sa prise de poids à l'idée d'un corps qui ne mérite guère d'attention, Manon se sent contente de constater cela par le biais des chiffres, à tel point qu'elle semble reprendre confiance dans la santé et le potentiel de son propre corps et parvient mieux à se projeter dans la suite de son régime et de ses efforts physiques :

Tu te dis : « bah y a au moins un truc qui fonctionne, un truc qui est bien et que tu fais bien » tu vois ? tu sais que le poids : t'es pas dedans, tu sais que sur le rythme alimentaire : t'es pas dedans ! euh… tu te dis : « AH ! j'ai un voyant en vert !! je suis pas entre guillemets une moins que rien ! » enfin c'est une façon de parler mais c'est un peu ça ! te dire « Waouh y a un truc qui est bien ! on peut sauver quelque chose ! [rires] » (Manon, 39 ans, infirmière scolaire, poids)

L'entrain des soliloques intensifie l'idée selon laquelle Manon se sent soulagée d'observer que son corps, sous certains aspects, se porte bien. On peut imaginer dès lors que si Manon avait observé seulement le poids total de son corps, elle n'aurait peut-être pas perçu ce qui, en lui, va déjà très bien. C'est également ce qu'exprime Jeanne à travers l'idée de « vitalité » que lui renvoie son corps à travers le calcul des masses par la balance :

Ça me permet aussi de mieux voir aussi la vitalité de… de mon corps ! étant donné que je peux voir le taux de masse musculaire et le taux de masse grasse, bah je sais que si mon taux de masse musculaire il est plus important que mon taux de masse grasse bah mon corps il est aussi en meilleure santé ! tandis que si j'étais à mon ancienne balance où j'avais juste le poids bah ça je pourrais pas le voir ! (Jeanne, 33 ans, éducatrice spécialisée, praticienne reiki, poids)

Il est intéressant de voir ici que c'est bien l'accentuation de la quantification à travers la variété et la précision des mesures opérées qui permet d'apprécier un équilibre

du corps qui laisse présager une « vitalité » ou des potentialités alors restées inaperçues. C'est pourquoi nous posons que l'image du corps renvoyée par la décomposition de la masse exprime plus globalement la personne que le seul chiffre du poids. Il se pourrait en somme que la confrontation plus poussée au corps vivant (ici, dans le détail de la décomposition de sa masse) parvienne aussi à mobiliser le corps vécu lorsque la mesure parvient notamment à engager positivement l'imaginaire du sujet, à former une image du corps en progression dans le temps. Elle permet par exemple à Ryad de se figurer le *mouvement* ou le *sens* dans lequel son corps évolue au moment de la pesée.

> ***E : si aujourd'hui tu devais retourner à l'ancienne balance qu'est-ce qui te manquerait vraiment ?***
> ***R :*** *ah bah il me manquerait tout hein ! bon l'IMC on peut le calculer soi-même donc c'est pas indispensable, mais le taux comme je disais… la masse hydrique, la masse graisseuse et celle des muscles ça ça va clairement manquer oui !*
> ***E : pourquoi ?***
> ***R****: parce que j'ai besoin… je sais pas c'est un besoin de contrôle peut-être ? je sais pas, j'ai besoin de savoir quelle direction je suis en train de prendre !* (Ryad, 29 ans, directeur financier, poids)

L'utilisation du présent progressif, *« je suis en train de »,* rend compte de la façon dont ces nombreuses mesures numériques renvoient ici le sujet à la pensée d'une progression, d'une trajectoire, soit à des dimensions justement constitutives de l'expérience du sujet et qui réfutent l'hypothèse selon laquelle de telles pratiques de quantification conduiraient à un morcellement de l'image du corps par le biais de sa paramétrie. Ici, au contraire, l'expérience du corps vivant, soutenue par la quantification d'un certain nombre de phénomènes corporels, s'associe instantanément à la prise en compte de l'expérience du sujet. S'il faut le redire, les balances connectées ainsi qu'elles évoluent aujourd'hui précisent la mesure au point de faire sens pour le sujet, c'est-à-dire de réinstaurer des pensées liées à l'évolution du corps, à ses possibilités de changements, à sa propre contingence. Le fait que des technologies permettent de zoomer sur des phénomènes corporels qui échappent ordinairement au calcul permet, jusqu'ici, de conforter les personnes qui retrouvent une activité physique d'entretenir sans doute un peu mieux leur motivation que s'ils n'avaient pas de balance connectée. Samuel, qui, lui, refuse de s'en procurer une, reconnaît que bénéficier du calcul des masses graisseuse et musculaire pourrait l'aider à « trouver un peu d'indulgence » avec

lui-même, en relativisant la place que prend la masse grasse dans son corps et qu'il imagine très importante. C'est exactement l'effet que la balance connectée a eu sur Alexis qui prend conscience pour la toute première fois qu'il est quelqu'un de très musclé :

> *La balance là elle vous permet de voir votre masse graisseuse, votre masse osseuse, votre masse musculaire et elle vous rassure ! et elle vous montre que c'est parce que tout est musclé chez moi… à part mon ventre. […] Oui j'ai du poids, mais finalement, j'ai beaucoup de muscles quand même ! donc c'est rassurant quand même !* (Alexis, 50 ans, directeur d'entreprise, poids)

La vision du poids se complexifie dès lors qu'elle intègre des nuances permises par des calculs de plus en plus précis effectués par les nouvelles technologies. Mais en se complexifiant, elle laisse aussi plus de possibilités de lecture au sujet qui peut alors préférer se concentrer sur tel ou tel aspect de son corps. L'image qu'Alexis a de lui-même est revisitée : voilà qu'un poids élevé n'empêche pas la présence de muscles. Ces deux réalités cohabitent, et si le poids élevé d'Alexis est, en lui-même, un bilan pénible, la précision de ce résultat par le calcul des masses impose un constat qui, lui, est très rassurant pour Alexis.

> *Oui, j'ai du poids à perdre parce que c'est la vie qui a fait que, mais c'est pas non plus… c'est pas comme quelqu'un qui fait… euh 125 kilos et qui a 40% de masse grasse quoi ! (Alexis, 50 ans, directeur d'entreprise, poids)*

Notons au passage les procédés de personnification qu'emploie Alexis pour évoquer la balance mais aussi l'adverbe « finalement » employé pour parler d'une découverte « finale », indubitable, qui impose à Alexis l'idée qu'il est quelqu'un de très musclé, idée qu'il n'aurait sans doute pas reconnue, voire acceptée, sans le recours au chiffre dont on mesure ici tout l'impact.

3.1 Les questionnaires d'auto-évaluation de la douleur : entre objectivation et subjectivation de l'image du corps. Le cas d'Audrey, fibromyalgique.

Ce que l'expérience de la décomposition corporelle par la balance connectée nous montre, c'est que l'objectivation du corps à travers la mise en exergue de phénomènes localisés, séparés les uns des autres, ne s'oppose pas nécessairement, voire peut-être rend possible, une attention plus globale à son propre corps.

L'expérience d'Audrey permet non seulement de relativiser une fois de plus les apports du numérique en matière d'attention à soi-même et de perception du corps, mais elle permet de détailler et de comprendre plus précisément la dialectique entre objectivation et subjectivation, entre confrontation au corps vivant et expérience du corps vécu, qui est en jeu dans le soin de ses propres douleurs.

> ***A :*** *Le fait d'avoir posé des questions un peu plus ciblées sur le sommeil, le type de douleurs, est-ce que ça brûle, est-ce que ça pique, est-ce que ça gratte, etcétéra, du coup ça m'a déjà fait un peu différencier les différentes parties de mon corps et essayer de distinguer un peu plus de différentiations, de ressentis, de dire « bah non j'ai mal QUE à la jambe gauche et pas à la droite », [...] mais du coup si j'ai que un ou deux points de douleurs bah je me dis « oh bah c'est pas trop mal en fait » !*
>
> ***[...] E : vous dites que le fait d'avoir objectivé[160] et localisé permet de se voir moins comme un corps qui souffre finalement [rires] !***
>
> ***A :*** *bah oui ! à la fois... c'est vrai que... oui, c'est les deux en même temps ! c'est vraiment les deux en même temps parce que du coup pour une partie ça permet de travailler sur.... Comme par exemple j'ai souvent mal à l'épaule droite [...] au début j'ai commencé à mettre un peu des crèmes un peu plus localisées à cet endroit-là, mais par contre du coup ça m'a aussi permis de me dire « bah je vais solliciter plus mon bras gauche ! », en même temps ! donc du coup le fait d'identifier une douleur précise, ça a des impacts positifs et ça aide aussi à pas se concentrer sur le bras qui souffre en fait !* (Audrey, 43 ans, conseillère en insertion, autres)

Il nous semble que de la même façon que les personnes en situation de surpoids constatant une bonne masse musculaire parviennent à déplacer leur attention depuis le

[160] Reprise du terme de l'enquêtée

taux élevé de masse grasse vers l'idée d'un corps tonique et doté de ressources, Audrey, en répondant à des questionnaires papiers d'auto-évaluation de la douleur en centre de soins, a pu objectiver les *limites* de sa douleur et prenant conscience de sa place restreinte par rapport à la totalité de son corps : non seulement elle peut un peu mieux la *relativiser*, et se former une image plus positive de son corps qui revisite l'ancienne (« *avant je me visualisais comme… n'étant que douleur, en fait !* »), mais elle entreprend également de prodiguer plus de soins à d'autres parties de son corps (ici, son bras gauche) que l'absence de douleur ainsi objectivée rappelle à Audrey.

Ceci est un exemple de la manière dont la confrontation au corps vivant (ici, par le biais de l'objectivation des douleurs sur les formulaires médicaux) conduisant à objectiver différentes parties douloureuses, est pleinement constitutive de l'expérience globale du corps. À l'objectivation de la douleur par la réponse aux formulaires médicaux, répond la reconnaissance par Audrey d'un corps qui fonctionne en système et sur lequel il est possible d'agir afin de compenser à l'avenir certaines douleurs.

4 Mesurer plus en détail : normer plus fort ?

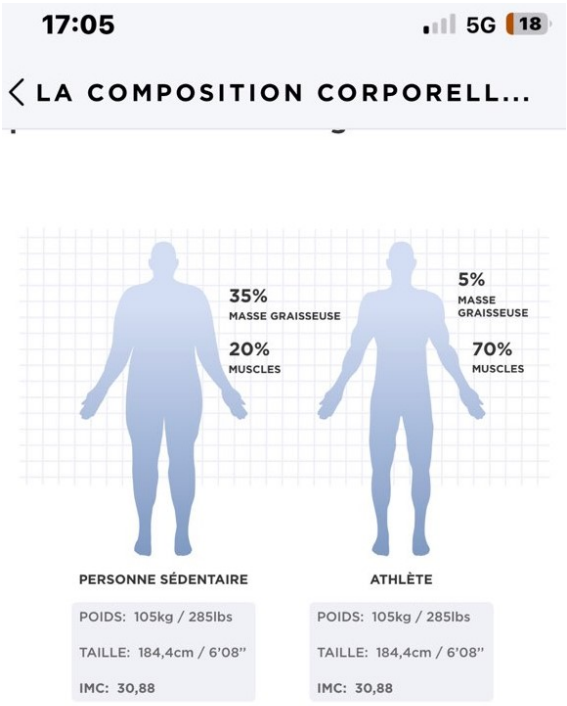
Pour en revenir à la problématique de l'image du corps en surpoids, non seulement la consultation du taux de masse musculaire, si elle demande de se focaliser sur un paramètre bien précis du corps permet à certaines personnes de s'apaiser avec l'image qu'elles ont de leur propre corps et de leur santé, elle participe aussi d'une vision renouvelée du fonctionnement corporel et plus précisément, de la façon dont le « poids » doit être compris. De fait cette relecture du corps au prisme de l'équilibre entre plusieurs masses distinctes semble asseoir (ou du moins, renforcer) dans l'esprit des personnes la pensée d'un corps fait d'équilibres singuliers, et à le comprendre au-delà des indices normatifs habituels (IMC). Pour autant, une telle façon de subjectiver l'information s'extrait-elle réellement de la normativité que le chiffre porte par essence ?

Ce que nous voyons émerger, c'est finalement l'idée selon laquelle il y aurait au moins deux types de surpoids à bien distinguer (jusqu'à ce que cette distinction soit moralement connotée, comme nous le verrons avec Alexis) : celui avec muscle et celui sans muscle. Cette idée semble se former plus radicalement dans l'esprit des personnes, rassurant assurément celles qui objectivent une masse musculaire conséquente :

> *Quand t'es en obésité t'es entre guillemets gras et flasque et contrairement à quelqu'un d'un peu sec, musclé, tonique, pour moi c'était blanc ou noir quoi ! et là le fait de voir que bah non tu peux être obèse sur ton IMC mais être très musclée, c'est un peu surprenant !* (Manon, 39 ans, infirmière scolaire, poids)

Alexis est extrêmement enthousiaste quant à la poursuite de son régime (sur le plan sportif et alimentaire) depuis qu'il a pu objectiver que son corps était plutôt du côté des « sportifs ». Cette idée lui fait du bien à tel point qu'elle parcourt tout l'entretien et réside au cœur de la motivation qu'il retrouve aujourd'hui pour faire du sport aux côtés de sa compagne et veiller à un régime alimentaire sain :

> *J'ai un IMC important, et en fait je fais partie des… ce qu'on appelle les « sportifs », un peu comme un rugbyman mais pas un gros pépère d'1m83 et 125 kilos quoi !* (Alexis, 50 ans, directeur d'entreprise, poids)



Le muscle est plus dense que la graisse. Si l'on compare deux personnes classées comme "obèses" selon les normes de l'IMC : à taille, poids et âge identiques, leur composition corporelle peut encore être radicalement différente.

Il ne fait aucun doute que l'impact de la balance connectée sur Alexis est extrêmement positif pour l'image qu'il se forme de lui-même et pour la motivation personnelle qu'elle soutient. Mais nous lisons également entre ces lignes que l'image positive de soi prend appui sur une comparaison morphologique à nouveau très normative (« personne sédentaire » vs « athlète » ainsi que le formalise l'application de suivi du poids utilisée par Alexis ; cf. image ci-contre) et pourrait renforcer la stigmatisation des personnes dont la constitution corporelle admet, naturellement ou non, moins de masse musculaire. Si le repère de l'IMC est amené à ne plus faire sens de ce point de vue, le taux de masse musculaire ne devient-il pas le lieu d'une norme nouvelle, ou du moins, nouvellement objectivée, ou comme la possibilité de déplacer la limite entre un poids socialement souhaitable et celui qui ne l'est pas en fonction des paramètres que les balances « intelligentes » savent maintenant calculer ? Le verbatim qui suit atteste de la force dont ces nouvelles normes relayées et accentuées par ces nouvelles technologies d'autodiagnostic peuvent influencer jusqu'à des décisions administratives :

> *Mon médecin traitant, vous savez quand on fait des prêts, des machins, vous devez mettre votre poids par rapport à votre taille, et [...] à chaque fois qu'il remplit les papiers, il met par exemple 1m83, 125 kilos, mais il met « 20% de masse grasse » pour dire que même si je pèse lourd par rapport à ma taille, j'ai une masse grasse peu importante quoi ! donc il le reprécise ! mais ça c'est ma balance qui me l'a dit !* (Alexis, 50 ans, directeur d'entreprise, poids)

Si Alexis a trouvé dans l'apport de ces données une manière de se soustraire aux discriminations du système de prêt bancaire, *quid* des personnes dont la masse musculaire est ou demeure faible ? Qu'en est-il d'abord de leur sentiment de bien-être ?

Lorsque Cédric a commencé à reprendre du poids, il a tout bonnement évité la pesée afin de ne pas se confronter à ce qui aurait représenté pour lui une image dévalorisante de lui-même[161]. Quant à Ryad, dont l'obésité tarde à être soignée, travaille à faire le deuil du corps « athlétique », qu'il nomme « corps parfait », et se rend pour cela dans des groupes de paroles qui lui font beaucoup de bien. Il tente d'apaiser sa culpabilité et à reconnaître ce qui, dans sa maladie, ne dépend pas de lui. Ses objectifs sont clairs et n'admettent en aucun cas des normes relatives au taux de masse musculaire qui risqueraient de se heurter à la frustration de ne pas les atteindre : un IMC moyen à 25, des vêtements de taille L pour une esthétique qui lui plaît et l'absence de douleur au dos et d'essoufflement sévère. Tout comme Gaëlle, et parce que son poids risque d'impacter sa santé, l'indice de l'IMC est toujours un repère important, bien plus que le repère des différentes masses qui font finalement moins de sens pour les personnes souffrant d'obésité et non de surpoids.

> *Mon objectif c'était descendre en-dessous de 38, j'essayais vraiment de me focaliser sur le fait qu'il fallait que je revienne dans une zone où ma vie était plus en danger quoi.* (Gaëlle, 27 ans, doctorante, poids)

Le repère de l'IMC répond à une nécessité de survie, puis de sortie d'une zone de danger quand la décomposition de la masse répond déjà à une volonté de « sculpter » le corps, de *l'optimiser*, comme dans le cas d'Alexis : c'est pourtant à ce niveau-là qu'une stigmatisation de l'obésité peut se trouver renforcée par l'usage d'applications de suivi de santé qui établiraient des limites strictes telle celle qui distingue le corps « athlétique » du corps « sédentaire ». Par ailleurs, cette réflexion nous enjoint à rappeler que la conception **de tels dispositifs numériques de quantification du poids répond bien davantage à une recherche d'*optimisation* qu'à des problématiques de prévention.** C'est peut-être pour cette raison que l'image de soi se trouve plus facilement bienfaitrice pour ceux qui parviennent à perdre du poids et qui sont clairement dans une perspective de « sculpture », de négociation « esthétique » de leur image, quand, d'un autre côté, les

[161] Ces stratégies d'évitement de la quantification sont naturellement récurrentes chez les populations qui adoptent les dispositifs à leur propre initiative et dans une perspective de prévention qui n'admet pas ou plus de surveillance obligatoire (comme c'est le cas pour le diabète). Cela rejoint l'hypothèse selon laquelle la quantification de soi, si elle ne sert plus à favoriser l'estime de soi, revêt finalement peu d'intérêt pour les personnes. Nous reviendrons sur ce point lors du prochain chapitre.

personnes toujours en proie à des comportements pathologiques ou qui peinent à retrouver un poids satisfaisant, risquent de se heurter de temps à autre à des expériences réifiantes de la mesure ou de s'acheminer petit à petit vers un abandon de la surveillance.

5 Conclusion. Des images ou des chiffres : quelles représentations du corps en surpoids ?

En menant notre réflexion sur la diversité des images de soi, nous avons cherché à montrer l'originalité de l'image formée par le chiffre : elle est radicalement dissemblable du sujet pour n'être qu'un *indice* du modèle quantifié (il ne s'agit pas de s'y reconnaître comme sur une photographie), abstrait du temps de l'expérience du sujet, renfermant une altérité par le biais de références standardisées et normatives et qui fait preuve quand les sensations ne suffisent pas. C'est même là une caractéristique du chiffre que d'opérer une réduction à ce point schématique de l'objet figuré, à ce point différente (mais pas pour autant étrangère) du corps, qu'elle rend possible une compréhension renouvelée et parfois très nette de son poids, ou la conscience soudaine d'un état de fait « dangereux », « morbide », « problématique ». C'est bien le corps vivant qu'exprime le chiffre, et nous demandions alors dans quelles mesures il n'était pas en train de contenir l'expérience corporelle dans un à-côté menaçant de la prise en compte des émotions liées à la maladie, de l'histoire du sujet, de ses valeurs et de la symbolique associée à son parcours. Il est apparu pourtant que le chiffre, du fait même de la distance symbolique, morphologique, essentielle qu'il impose entre le corps et l'image du corps, est finalement garant d'une certaine capacité à mener le sujet *au-delà de lui-même,* c'est-à-dire à appeler l'interprétation, à requérir d'autres types d'images pour le compléter, ou, plus inconsciemment, à ne jamais pouvoir s'y réduire complètement : le chiffre est à la fois l'indice le plus net de l'état où « je » se trouve, et ce à quoi « je » ne peux jamais se réduire complètement. C'est pourquoi le bénéfice porté par l'automesure sur le sentiment de bien-être moyenne certaines conditions et notamment **l'association des images chiffrées à des représentations qualitatives du corps, ou bien à un accompagnement humain capable de réintégrer la considération du corps vivant dans un univers de sens, de symbolisation, de problématiques propres à chacun.** La surveillance chiffrée du corps peut s'avérer pertinente et orienter positivement la

conscience de soi, l'estime de soi, la confiance en l'avenir, à condition de se tenir toujours en vis-à-vis d'autres modes de réflexivité sur soi-même (épreuve du corps dans l'effort, écoute psychologique, récits d'expérience, capacité de comprendre et de relativiser son propre fonctionnement, etc.). Nous avons en effet perçu que, dans certains cas, les chiffres pouvaient devenir *en eux-mêmes* l'occasion d'un dénigrement, ou d'une baisse d'espoir et de motivation, le sujet s'avérant alors seul et incapable de restituer l'image chiffrée à sa juste place d'indice, et de signe : il devient plutôt signal à la signification univoque (Chardel, 2020), relevant presque de l'idole, et n'entre plus en résonnance avec d'autres formes d'images ou expériences qui pourraient rappeler le sujet à ses potentialités multiples, à son identité, dont le problème de poids n'est qu'un aspect (nous pensons notamment à Cédric qui dit ne plus « servir à rien » quand son poids recommence à monter sur la balance malgré les efforts réalisés pour en perdre). D'aucuns ont souligné l'importance d'accompagner le patient dans la confrontation à des images médicales du corps (Legrand, 2016) afin que celui-ci parvienne toujours à faire résonner ces images du corps avec ses sensations et l'expérience de la maladie, **que l'image ne deviennent pas le moyen essentiel de connaître et d'éprouver sa maladie et son soin** et que les processus de subjectivation de cette information demeurent variés, souples, féconds, poreux à l'intersubjectivité et à la contingence.

C'est ici que le numérique doit particulièrement être questionné : il accentue la confrontation à de l'image chiffrée, à des données quantitatives sur le corps et donc au corps vivant. Il est apparu que passé un certain degré de technicité des capteurs corporels (*i.e.* fonction de décomposition de la masse corporelle permise par la technologie de l'impédance bioélectrique), la quantification réinstaure des possibilités de subjectivations, de prise en compte de la personne et de sa constitution physique propre et de son évolution dans le temps (quand le chiffre seul, par essence, s'abstrait de toute référence temporelle). En effet, le patient qui se mesure a accès à des données (donnée de l'hydratation ou du muscle) qui permettent aux personnes de se former une idée du corps plus empreinte des notions de mouvement, d'impermanence, de singularité : le corps vivant coïncide ici avec le corps vécu.

Les processus normatifs – dont le chiffre, nous l'avons vu, est par essence porteur - demeurent largement à travers l'utilisation des balances connectées et, même,

agissent avec plus de précision et d'insidieux : l'hydratation peut-être plus surveillée – du moins, avant de devenir un réflexe -, les moindres variations de poids sont traquées (parfois à une dizaine de grammes près comme dans le cas de Manon qui a fini par se peser jusqu'à l'addiction) ; quant au pourcentage de muscle dans le corps, il devient une nouvelle ligne de partage entre le surpoids souhaitable et celui qui ne l'est pas : la norme de l'IMC se trouve tout bonnement précisée et, avec elle, la surveillance de son corps dans des détails de plus en plus minces et relevant de paramètres morphologiques qu'il n'est, dans certains cas, pas possible d'infléchir, générant dépit et anxiété chez certaines personnes. Nous avons rappelé que ce type de dispositifs numériques pouvait ne pas convenir à la surveillance du surpoids ou de l'obésité mais davantage à des pratiques d'optimisation, soit pour des personnes déjà amenées à perdre du poids. Dans le cas des pratiques de surveillance, l'accompagnement humain des personnes s'avère primordial afin qu'un équilibre puisse être toujours trouvé entre la surveillance chiffrée du poids et le maintien d'une image de soi associée à la pensée du changement, à la prise en compte des problématiques personnelles, au contexte singulier d'évolution de la maladie, aux répercussions psycho-affectives des difficultés rencontrées et à leur prise en charge éventuelle.

II. La « courbe » d'évolution : un design entre *care* et *cure*

Bien que nos trois populations utilisent des dispositifs très différents, il est un *design* dont l'évocation est fort récurrente au sein des discours de nos enquêtés : c'est l'attrait pour la représentation des chiffres sous forme de *courbe*. De manière générale, c'est un mode de confrontation au *feedback* qui suscite beaucoup d'enthousiasme et qu'il convient de bien distinguer de la juxtaposition de résultats chiffrés tels qu'ils peuvent apparaître sur un écran d'accueil ou listés sur un tableau de bord virtuel. *A priori*, la courbe est bien une traduction graphique quantitative de l'activité qui consiste à relier

entre eux des points ayant pour abscisse l'heure et la date et pour ordonnée une quantité variable. Dépourvue d'angles, elle a pour caractéristique de lisser plus ou moins, en fonction du réglage de son abscisse, les irrégularités visuelles qui s'y trouvent ; elle est arrondie et la plupart du temps sans interruption. Là encore, parce qu'elle *schématise* un phénomène sous forme quantitative, la confrontation du sujet malade à ce type de graphique nous paraît relever d'un procédé d'*objectivation* qui consiste à simplement prendre son corps pour objet de compréhension de l'activité ou de la maladie et non plus comme support constitutif de l'expérience de vie. Nous serions là, sur le plan du soin, pleinement dans ce qui peut se dire du *cure*, soit du moment de l'action technique portée au corps en tant qu'objet. Mais alors, quels sont réellement les modes d'appropriation de ce dispositif de la courbe et comment en situer les usages entre *care* et *cure* ?

1 Rappels préliminaires

Nous rappelons que la courbe à laquelle nous faisons écho dans le cadre de la population « poids » correspond à un graphique automatiquement généré sur *smartphone* dès lors que la personne effectue une pesée avec sa balance connectée, préalablement reliée par *Bluetooth* à l'application du téléphone. L'abscisse temporelle est relativement modulable et permet d'avoir accès à des courbes plus ou moins resserrées dans le temps.

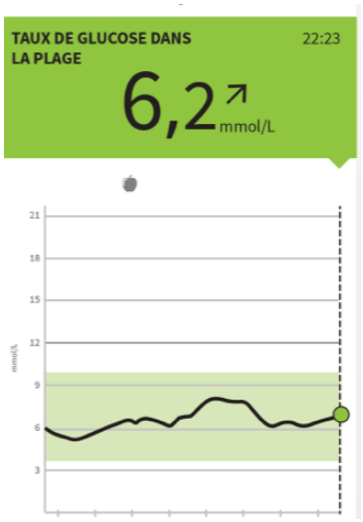


Captures d'écran partagées par Alexis.
A gauche, une courbe réalisée sur les deux dernières années.

A droite, une courbe resserrée sur la semaine (sept dernières mesures)



La courbe qu'évoquent nos enquêtés souffrant de diabète leur apparaît au fil de la journée à mesure qu'ils effectuent un « scan » de leur glycémie (soit directement avec le *smartphone,* soit avec un boîtier dédié). Ainsi, si les dispositifs actuels affichent systématiquement une courbe en plus du résultat glycémique, la personne qui surveille sa glycémie n'a d'autre choix que de s'y confronter. Contrairement aux courbes du poids ou du rythme cardiaque, la courbe de glycémie est toujours perçue « en train de de se dessiner », elle est le résultat d'une action directe du sujet (repas, resucrage, prise d'insuline, choix d'attendre, etc.)



À gauche, capture d'écran d'une courbe de glycémie sur les six dernières heures, telle que toute notre population diabétique connectée à un capteur de glycémie la perçoit. Il est important de noter que les designs de la couleur et de la flèche complètent cette représentation par le courbe.

À droite, la courbe intègre les résultats des dernières 24 heures et permet un aperçu beaucoup moins resserré des fluctuations.



La courbe d'évolution du rythme cardiaque est consultable depuis une application sur *smartphone*. L'heure apparaît en abscisse et le nombre de battements cardiaques par minute en ordonnée. Cette mesure est bien distincte de celle de l'ECG mais est utilisée par certains de nos enquêtés. Une montre connectée est nécessaire mais la technologie de photopléthysmographie suffit à capter l'afflux sanguin et à en déduire l'espacement des pulsations ; la présence d'électrodes n'est pas requise.



Capture d'écran d'une application de santé affichant une courbe d'évolution du nombre de battements cardiaques par minute sur 24 heures

2 La courbe : un imaginaire de la progression en renfort de l'estime de soi

La courbe (à condition d'aller dans le sens recherché) renvoie les personnes à un imaginaire de la « chute » et le tracé qu'elle forme raisonne plus directement avec l'objectif de perte de poids que le chiffre consulté en tant que tel.

> ***E : parce qu'en termes d'effets c'est quoi la différence entre la liste et la courbe ? Est-ce que t'arrives un peu plus à m'expliquer ?***
> ***M****: entre savoir que t'as perdu 3 kilos et voir la ligne qui fait ça [entraîne sa main vers le bas], bah je préférais voir la ligne qui fait ça [refait le même geste] en fait ! pourtant en soi ça veut dire la même chose, c'est juste la forme qui est différente ! mais je préférais encore me… enfin ne pas avoir le chiffre non c'est peut-être un peu fort mais… ouais je préfère voir la ligne qui descend que de voir deux chiffres qui se suivent avec un différence de 3 kilos, je préférais voir la chute quoi ! [rires]*
> (Manon, 39 ans, infirmière scolaire, poids)

> *J'ai quand même perdu 30 kilos en six mois ! donc de voir le poids descendre c'était… c'était… c'était agréable en fait de voir cette courbe qui descendait enfin !*
> (Jeanne, 33 ans, éducatrice spécialisée, praticienne reiki, poids)

Ce type de récits doit d'entrée de jeu nous encourager à nuancer notre compréhension des applications de santé : elles mettent à disposition des formes variées de *feedback* et qui ne résonnent pas de la même manière chez le sujet. Le visuel de la courbe a bel et bien quelque chose d'autre et de plus que le chiffre et **cela nous intéresse de comprendre si ce format-là de phénoménalisation du chiffre rend possible des modes de subjectivation ayant trait au *care*, à l'attention portée à soi-même en tant que sujet et non pas à son corps en tant qu'objet spécifique de soin.** Ce que ces verbatims nous disent encore, c'est la vigueur avec laquelle des émotions positives comme la fierté, le sentiment rassurant, le souhait vif de visualiser une tendance descendante s'expriment.

> ***E : t'avais les chiffres, t'aurais pu dire « voilà j'étais à tel chiffre et maintenant je suis là », qu'est-ce que cette courbe-là t'apportait d'autre ?***
> ***G****: bah je suis très visuelle et donc juste de voir que cette courbe elle descendait… et j'avais ce seuil vraiment visuel de mon objectif et le fait de voir que je m'en rapprochais et que c'était bon, c'était rassurant ! c'est super rassurant ! et là aussi*

quand j'ai regardé de nouveau hier, du coup, j'ai vu cette courbe descendre, descendre, descendre [sourire] avec tous mes objectifs ! là maintenant je suis bien en-dessous de mon objectif je suis fière ! juste de voir ce tracé-là qui… ce visuel sympa ! (Gaëlle, 27 ans, doctorante, poids)

Le *design* de la courbe semble recéler une dimension performative plus forte que le chiffre lui-même. De toute évidence, voir un chiffre et voir une courbe n'évoque pas chez les personnes les mêmes impressions. Nous y reviendrons ci-après, mais il est évident que la courbe d'évolution referme, conceptuellement parlant, une temporalité qui tient ensemble les actions passées et la projection future qu'elle donne à imaginer, à subjectiver. Il est important de noter que la courbe a d'autant plus d'impact dans la représentation des personnes en surpoids ou obésité que l'image de soi pose habituellement problème, ainsi que nous l'avons vu précédemment dans cette cinquième section : se rendre compte qu'on perd du poids ou qu'on en prend est souvent très difficile ; seul le chiffre - avec parfois l'aide de photographies ou du discours d'un tiers – apparaît comme une image suffisamment probante pour asseoir définitivement dans l'esprit des personnes la prise ou la perte de poids. Nous voulons dire aussi par-là que ces technologies numériques de visualisation de soi n'annulent pas forcément la mobilisation de la sensation ou de la confrontation à son image par d'autres biais, mais qu'elles peuvent faire sens et effets proprement là où le sujet peine à se fier à ses sensations ou à d'autres repères (discours d'un tiers, miroir, vêtements). La conscience du corps vivant développée par la mesure peut aider à fixer l'image de soi là où d'autres repères, utilisés seuls, échouent. Nous soutenons ici que la courbe est encore un niveau d'expression[162] de l'image du corps vivant supérieur à la simple mesure sur la base de laquelle elle prend forme : la question sera à nouveau de situer ses effets sur la conscience de soi et son articulation avec le vécu de la maladie.

[162] Leibniz définissait dans l'une des ses Lettres à Arnauld *l'expression* ainsi : « Une chose exprime une autre lorsqu'il y a un rapport réglé et constant entre ce qui peut se dire de l'une et ce qui peut se dire de l'autre » (Leibniz, 1687/2016, p.353). Plus « phénoménologiquement » parlant, nous pensons également qu'une image réussit à exprimer le sujet lorsqu'il y a la possibilité pour le sujet de trouver en elle des *indices* sur sa propre personne, et lorsque, de ce fait, le sentiment de soi et de l'identité se trouve affecté (positivement ou négativement) par cette image.

Pour l'heure, la courbe permet au sujet de se représenter *en mouvement* et non pas seulement dans *l'instant* de la mesure ; non seulement le poids convient, mais il *continue de baisser :* « je » va dans *cette direction*.

> ***Elise : si vous deviez resynthétiser en quoi l'outil vous a aidé, vous diriez quoi ?***
> ***Éric :*** *C'est la satisfaction de voir les courbes aller dans le bon sens. C'est ça ! ça, ça a été la motivation quotidienne !* (Éric, développeur informatique, 58 ans)

L'aspect rassurant qu'évoquait à répétition Gaëlle, la satisfaction dont parle ici Éric, qui relèvent ici de ce qui constitue le *care,* témoignent de la capacité qu'a ce format graphique à générer une image satisfaisante de soi, probablement du fait du *mouvement*, du *parcours* personnel qu'elle objective et parachève. C'est ainsi que des considérations liées à l'esthétique et au plaisir peuvent émerger au sujet de la courbe de poids :

> *Les autres fois, comme je suivais les conseils du nutritionniste j'avais perdu du poids donc j'avais hâte de me peser, parce que je perdais et donc il y avait une belle courbe qui se dessinait !* (Ryad, 29 ans, directeur financier, poids)

> ***P :*** *ça remplace comme si j'avais un tableau avec une courbe devant moi, donc je fais ma courbe à force de scan ! donc je me dis « la belle courbe, elle est bien, elle est bien… oh non non là elle va un peu trop aller loin » donc j'anticipe !*
> ***E : T'irais jusqu'à y voir une notion de plaisir ou pas dans cette courbe qui se fait ?***
> ***P :*** *Bah le plaisir de … de… de réussir ! de réussir à… se soigner !* (Paul, 55 ans, professeur d'économie, diabète)

Lorsque Paul dit : « *la belle courbe, elle est bien* » ou que Ryad dit de la courbe qu'elle est belle *parce qu'*il perdait du poids, nous voyons bien que l'appréciation esthétique colle directement à un sentiment de bonne conduite du point de vue de la santé. Autrement dit, la courbe paraît être jugée esthétique, belle, plaisante, à mesure qu'elle exprime une réussite du point de vue de la santé. Le *beau* et le *bon* semblent participer d'une dialectique qui renforce le sentiment de bien se soigner et l'autosatisfaction personnelle. Ces considérations esthétiques n'ont à l'inverse jamais lieu en ce qui concerne d'autres formes plus classiques de *feedback*. Or, elle nous paraît participer d'une subjectivation de la mesure en tant qu'elle donne un autre sens à l'expérience que le sujet fait de sa maladie. Cela tient peut-être du fait que la courbe de

poids, ainsi que nous le préciserons ci-après et que nous commençons à l'entrevoir ici, a peut-être plus tendance à *refléter* ou à *exprimer* la réalité du sujet que le chiffre seul ou présenté sous forme de liste. La courbe est en effet souvent l'occasion pour les personnes de se reconnaître en elle, au point que le récit de l'évolution de la pathologie emprunte au graphique son vocabulaire :

> *Je vois le tracé de la course aussi, si j'ai fait des montées, des descentes et aussi je vois du coup la fréquence cardiaque qui doit monter et descendre en même temps !* (Alice, 63 ans, conseillère en formation, cœur)

> *Avant, [mime des courbes dans l'air] t'avais la masse musculaire qui était un peu comme ça, et qui baissait légèrement, t'avais la graisse qui descendait vraiment et après t'avais le poids qui descendait mais un petit peu plus doucement, mais parce que la graisse diminuait mais la masse musculaire augmentait un peu !* (Cédric, 37 ans, ingénieur conseil en informatique, poids)

> *Si par exemple je tombe à 0,65, là ma courbe, hop, je passe dans le rouge ! Par contre, 5 minutes après, vu que je me suis resucré, je remonte très très vite* (Bastien, 42 ans, technicien biomédical, diabète)

Cela tient certes de procédés d'hybridation qui n'ont pas attendu le numérique pour advenir[163] mais qui sont probablement intensifiés par l'individualisation des outils techniques et la facilité avec laquelle nous y avons accès à longueur de temps. Mais, plus spécifiquement, dans notre exemple, cela montre combien les dispositifs d'autosurveillance jouent un rôle dans le récit de la maladie, qu'il soit inconscient, intime ou, ici, partagé à l'oral. Leur utilisation force à réagencer le récit de sa maladie et très probablement la façon dont elle est *subjectivée* par les personnes. Or, nous rejoignons ici une conclusion de Tim Harries et Ruth Rettie (2016) puis d'Anne-Sylvie Pharabod pour qui une des motivations de recours à la quantification de soi consiste, pour les personnes, dans le fait de pouvoir « construire un regard bienveillant sur soi » (Pharabod, 2019). Pour preuve, afin de ne pas être confrontés à des résultats insatisfaisants, des enquêtés comme Raphaëlle, Xavier, Philippe ou Alexis décident d'abaisser le seuil du nombre de pas requis par leur application : « j'ai pas envie que ça me dise de continuer »

[163] Voir des expressions courantes : « je n'ai plus d'essence, je suis à sec », « c'est toi qui sonnes ? », « je passe en mode avion », *etc*.

explique par exemple Raphaëlle qui juge qu'elle fait suffisamment d'effort physique comme ça. Alexis, lui, est même allé jusqu'à penser son régime de manière à ce que sa perte de poids apparaisse nettement en faisant dégringoler sa courbe :

> *Si j'avais fait les deux ensemble [perdre du poids et faire du sport], bah j'aurais pas eu ma perte de poids parce que j'aurais repris du muscle, parce que j'ai la chance de prendre du muscle de façon importante et rapide et peut-être que du coup sur la balance je serais resté à 130 kilos alors que c'est pas ce que j'ai envie de lire pour l'instant*. (Alexis, 50 ans, directeur d'entreprise, poids)

Le processus de surveillance semble ici s'inverser, de sorte qu'Alexis agit en partie de façon à ce qu'il soit satisfait du résultat qu'il souhaite trouver, de façon à éprouver davantage en la *lisant* la perte de poids qui s'annonce. Cela confirme qu'une image quantitative est réellement en jeu en termes de restauration de l'estime de soi. **Le chiffre est tellement performatif, il affecte si directement l'estime de soi-même que des enquêtés se saisissent de la malléabilité du format numérique pour en modifier les repères et faire en sorte que, quoi qu'il arrive, ils puissent être relativement contents de ce qu'ils font ou parviennent à mettre en place**. Cédric, confronté à une reprise de poids pendant le confinement a arrêté sa surveillance dont le *feedback* le renvoyait à des sentiments désagréables, « ça commençait à prendre une courbe qui me plaisait pas ! ».

De la même façon que vis-à-vis des applications numériques, l'idée étant de générer à travers ces pratiques d'autosurveillance une image de soi qui résonne positivement avec les valeurs et les désirs qu'a la personne vis-à-vis d'elle-même, ces pratiques peuvent être abandonnées si elles concourent à l'inverse à renvoyer une image négative de soi. Manon établissait très régulièrement des listes de tâches à effectuer après l'arrivée de ses enfants. Mais au moment de sa dépression, parvenant de moins en moins à maintenir son rythme habituel, les listes se sont taries : elles renvoyaient Manon à son incapacité de faire ce qu'elle avait prévu de faire : « quand je commençais à descendre, tu fais même plus la liste parce que tu sais que t'y arriveras pas en fait, tu fais même plus de liste ! ». Un peu plus tard dans l'entretien, alors que Manon expliquait que l'arrêt des listes découlaient de l'arrivée de sa dépression, elle exprime nerveusement l'effet inverse, à savoir l'impact négatif de la visualisation des listes incomplète sur la dépression :

> *J'en suis revenue des listes, parce que c'est un peu aussi pour ça que tu fais une dépression parce la liste ça montre aussi tout ce que t'as pas fait [rires] de ta journée [rires] !*

Cette expérience permet de nuancer là encore les apports du numérique en matière de réflexivité du sujet et de ses comportements. Il semble plutôt que le format numérique automatise davantage des réflexes de mise à distance de ses activités mais ne constitue pas un réel changement de nature par rapport à des méthodes manuelles de quantification ou de report ritualisé de l'activité.

Compte tenu de la façon dont les sujets investissent en termes d'estime de soi les outils numériques de visualisation du corps, il nous semble finalement que la courbe est le format de quantification qui participe le mieux de ce phénomène, qui donne lieu à le plus d'émotions positives – et son revers négatif, bien entendu - à propos de soi-même au cours de nos entretiens. Et, dès lors que nous remarquons que le *feedback* peut impacter la conscience de soi au point que les personnes entreprennent soit

d'abandonner leur surveillance, soit de négocier les seuils d'objectifs, soit encore de composer avec un sentiment d'indignité (« tu sers à rien, tu fais pas les choses comme il faut ! » se dit parfois Cédric), de découragement ou de déprime, cela rappelle toute l'incapacité dont font montre ces dispositifs à réagir aux affects humains, à faire relation et à soutenir le sujet dans la confrontation à des images de soi-même et de son corps parfois percutantes et douloureuses. Ces images déplaisantes agissent comme un procès d'objectivation qu'il conviendrait probablement d'accompagner, de soutenir par un discours, pour que leur compréhension, la façon dont elles sont perçues et interprétées n'altèrent pas l'image de soi et la longanimité des personnes. Nous rejoignons ici les travaux de Dorothée Legrand autour de l'impact des images médicales du corps sur la conscience de soi et ses conclusions quant à la nécessité pour le sujet souffrant d'être accompagné par un tiers (un soignant, en l'occurrence) dans la confrontation à des projections imagées du corps potentiellement réifiantes (Legrand, 2016). Car lorsque, comme ici, les personnes sont en proie à des visualisations graphiques qui reflètent une prise de poids, le risque est que le sujet s'en tienne à une considération quantitative de son propre corps et peine à prendre le recul nécessaire pour relativiser la prise de poids, c'est-à-dire l'intégrer dans un vécu personnel, dans une temporalité qui n'est pas seulement quotidienne et dans une compréhension qui ne relève pas seulement d'une pathologisation. C'est spécifiquement dans ces moments de confrontation à l'image de soi par le chiffre que les enquêtés qui bénéficient d'un soutien médical mobilisent des savoirs qui leur permettent de réinscrire ces chiffres négatifs dans leur expérience propre et de ne pas s'y réduire, de ne pas y voir le reflet persistant d'un échec. De nombreux enquêtés sont par exemple informés sur le phénomène des « paliers » et accueillent ainsi avec moins de violence l'image quantifiée d'une stagnation du poids ; d'autres, comme Ryad, vont chercher le soutien d'un groupe de parole et travaillent à comprendre les rouages et les causes de l'obésité, ce qui permet, là encore d'accepter avec un peu plus de tolérance la survenue d'une crise d'hyperphagie et ses répercussions sur la balance. C'est bien spécifiquement dans ces moments où la quantification de soi impose une image déplaisante de son propre corps, que la médiation par des savoirs, préférentiellement en personne, s'avère essentielle dans l'équilibre que les sujets peuvent trouver entre *care* et *cure*, c'est-à-dire, entre une visualisation quantifiée des phénomènes corporels et une capacité à l'intégrer plus

largement dans leur expérience, à l'intégrer par exemple dans une pensée du temps long et de l'aléatoire inhérent à la maladie. Cette discussion est à mettre en lien avec le questionnement plus général de cette thèse sur l'impact et les limites de l'horizontalisation des savoirs et des moyens de productions des connaissances médicales sur le vécu des personnes : nous comprenons bien ici comment l'accentuation du recours à l'objectivation du corps par le chiffre, motivée par un désir d'individualisation très fort, doit s'accompagner, en retour, de médiations capables d'en permettre la subjectivation (littératie en santé, certes issue de processus d'objectivation, mais qui permet de tisser des liens théoriques de cause à effet et de mûrir une vision holiste du corps et de la santé, accompagnement psychologique par la thérapie de groupe ou individuelle, etc.).

> Nous ne doutons pas que dans certaines régions et notamment les plus complexes (le « corps malade » pour commencer, l'humain, le mental, le spirituel) il faille ici non pas réifier ou absolutiser « l'image métrique » mais la revivifier à partir du modèle dont elle est extraite et auquel elle est censée « équivaloir ». Le mesurant et le mesuré, bien qu'ils gagnent à être disjoints, doivent ici être comparés sans trêve l'un à l'autre, promus l'un par l'autre. (Dagognet, 1993, p.157)

Ces images métriques du corps, dont les formes sont très diverses et spécifiques, ont des répercussions variables sur le sujet et sur l'estime de soi. Leur articulation avec le corps tel qu'il est vécu et avec les aspirations du sujet au sein de son parcours de soin pourrait, en tant que telle, faire l'objet d'une médiation. L'éducation à la santé pourrait prendre en charge ce rôle de médiatrice capable d'aider le sujet à mettre en rapport ces différentes représentations de soi que les technologies numériques décuplent et affirment, afin qu'elles renforcent la confiance du sujet dans son parcours de soin et dans son avenir plutôt qu'elles n'en ferment et amoindrissent les perspectives.

3 « Comme une image de chaque jour » : le *bullet journal*, ancêtre des applications de santé ?

Nous venons de montrer que la courbe numérique d'autosuivi constituait une représentation qui générait chez la plupart de nos enquêtés des émotions vis-à-vis de leur santé, capables d'impacter le vécu de sa maladie, soit la façon de se la représenter à eux-mêmes, dans l'optique toujours de renforcer l'estime de soi, de renforcer un sentiment de contrôle et d'affirmer le bienfait de ses conduites. Ce mode d'objectivation opéré par la représentation graphique (courbe) d'un phénomène corporel (*cure)* rend possible également des modes d'attention à soi (*care*) *à* travers la recherche de sentiment positif : plaisir, fierté, soulagement, etc.

Mais certains récits d'entretiens illustrent combien des pratiques antérieures aux technologies numériques concouraient déjà à structurer, à travers un relevé régulier de certaines données (quantitatives mais aussi qualitatives), une image de soi-même et de l'évolution d'une problématique de santé. C'est le rôle que le *bullet journal* a tenu pour Manon pendant trois mois, avant-même de commencer à se peser et à reprendre le sport. Chaque jour, elle y renseigne ses repas, l'heure, son humeur et puis bientôt son poids et des informations concernant ses séances de sport. Il s'agit résolument d'une forme d'autosurveillance antérieure à celles permises par le numérique et l'automatisme des mesures mais qui a joué plusieurs rôles pour Manon. C'était premièrement très nettement pour elle l'occasion de se *regarder* différemment, d'objectiver grâce à des relevés récurrents des habitudes alimentaires néfastes :

> *L'objectif était pas noté dans ce carnet, c'était juste comme une image en fait de chaque jour ! Pour avoir un historique quoi ! [...] en fait dans une journée [...] tu vas te prendre un bout de gruyère, tu vas te rassoir faire autre chose, et en fait quand tu regardes sur une journée eh ben tu vas vachement souvent te lever ! mais si tu consignes pas tu te rends pas compte en fait !*

Tout comme les applications de santé, le relevé répété des actions de Manon fait apparaître des faits systémiques qu'elle n'aurait su percevoir depuis *l'hic et nunc* du temps quotidien. La prise de note dans ce journal lui permet de visualiser des journées de façon à la fois nécessairement simplifiée (en vis-à-vis de trois ou quatre autres

variables) mais, de ce fait, abstraite du temps du vécu, de la même manière que le *feedback* des applications de santé le propose.

Deuxièmement, Manon a pu faire des liens de cause à effet entre son humeur et son alimentation, ainsi que la conception même du journal (une ligne prévue à l'écriture sur l'humeur) prêtait à le faire. Ce réflexe acquis *via* la confrontation au journal la pousse aujourd'hui encore à prêter davantage attention à son humeur alors qu'elle consulte aujourd'hui ses courbes de poids ou de marche à pied (c'est d'ailleurs pour elle la condition pour que ces visualisations aient réellement du sens).

Troisièmement, prendre dix minutes quotidiennement pour faire un point sur sa journée a renforcé chez Manon le sentiment de faire quelque chose pour elle-même. Pour autant, le besoin de renforcer et surtout de préciser la mesure de son activité physique contraint Manon à « passer aux choses techniques » avec une application de santé, en vis-à-vis de la balance connectée. Ce que nous observons ici est que le passage d'un autosuivi manuel à un autosuivi assisté par le numérique n'implique pas tant un changement de nature mais plutôt de degré dans la surveillance : « passer aux choses techniques » implique le relevé et la mise à disposition de plus de données, prélevées de façon si resserrée que Manon ne pourrait le faire sans se distancer complètement de son activité (*e.g.* compter le nombre de pas, l'allure moyenne ou la distance précise d'un parcours réalisé avec ses amis). Néanmoins, le passage au numérique n'a pas ôté pour autant l'impression qu'a Manon de prendre du temps pour elle ni même le réflexe de questionner son humeur – chose que son application de santé n'interroge pas mais qui ne laisse pas de faire sens pour elle depuis l'expérience antérieure du *bullet journal*, qui continue de croiser et d'impacter celle du numérique.

4 Réintroduire l'expérience : la courbe mobilise le souvenir

Il y a comme l'idée que le dessin formé par la courbe redouble le plaisir de la perte de poids en cela qu'elle assoit presque performativement le succès du patient. La courbe fixe et se fixe dans le regard comme le dessin le plus probant de la perte de poids. Certes, le chiffre en lui-même est déjà performatif, mais, non seulement cette performativité est duale, comme celle de la courbe, en tant que le chiffre peut réjouir s'il est conforme aux souhaits ou déprimer s'il ne l'est pas, mais surtout, la courbe a cela de plus qu'elle réinstaure – ainsi que sa conception l'implique - l'idée de mouvement, d'*hic et nunc*, que le seul résultat du poids à un moment donné annule. Ce faisant, elle réinstaure dans l'idée des sujets la notion d'*expérience* de perte de poids et de tout ce qu'ils y associent : le courage, le mérite, les efforts, la patience, *etc*., si bien qu'en cas de reprise de poids, elle renvoie très expressément les personnes à un sentiment d'échec presque moral :

> *Cette courbe elle permet de retracer un peu l'ensemble des efforts que t'as pu faire, donc elle est un peu représentative aussi des moments de faiblesse ou tu vois des dents de scie etcétéra [...]* (Ryad, 29 ans, directeur financier, poids)

Les mots de Ryad laissent penser, là encore, que la valeur performative de la courbe est peut-être encore plus forte que celle du chiffre seul : la courbe descendante semble effectivement renforcer l'estime de soi des sujets encore davantage que le seul chiffre, mais, à l'inverse, une courbe en « dents de scie » ou ne laissant pas présager de perte de poids pourrait confronter plus violemment le sujet à un sentiment de « faiblesse » et engager une démotivation. De nombreux enquêtés cessent de surveiller leur poids dans les moments de leur vie ou la perte est impossible à réaliser, la consultation de la courbe ne fait pas exception, même s'il nous semble, nous le redirons ci-après, que sa tendance à lisser les petites variations constitue par moments une alternative possible à la pesée répétée.

Quoi qu'il en soit, la visualisation du *feedback* sous forme de courbe engage non seulement des pensées liées à l'estime de soi et à l'auto-congratulation, mais elle résonne aussi largement avec l'expérience du sujet en l'invitant par exemple à mobiliser ses *souvenirs*. C'est le cas par exemple de Manon qui, en plus de surveiller son poids, visualise régulièrement, sous forme de courbe encore, le nombre de pas réalisés sur une

semaine. Il est intéressant de relever ici que Manon choisit explicitement la visualisation de la courbe de pas *à la semaine* ainsi que les applications le permettent, parce que c'est proprement dans cette *temporalité-là* qu'elle s'y retrouve : pour cause, cela n'aurait pas de sens pour elle de consulter le nombre de pas réalisés sur le mois car, ainsi, elle ne pourrait plus se souvenir du « contexte » dans lequel elle a effectué sa marche. Or, si Manon jette de temps en temps un œil sur sa courbe, c'est aussi pour chercher à comprendre ce qui a pu permettre une si bonne marche tel ou tel jour de la semaine. En opérant des allers et retours entre l'évocation graphique d'une marche réussie et le souvenir de son humeur ou de son sommeil ce jour-là, elle trouve du sens à ces résultats, et l'envie de poursuivre ses efforts.

> ***M :*** *Au mois je regardais rarement, ça fait trop, les résultats ils sont trop fondus pour moi, donc je regardais à la semaine ! la semaine c'était intéressant, c'était plus parlant pour moi, la semaine !*
> ***E : pourquoi c'était plus parlant ?***
> ***M :*** *parce qu'en fait ça me fait un peu repenser à l'humeur, voilà, sur une semaine t'arrives à te souvenir si c'est un jour où t'étais fatiguée, pas fatiguée, au-delà du chiffre en fait ! […] je me souvenais un peu plus par exemple pourquoi là j'aurais pu marcher plus ou marcher moins et… ça fait plus de sens, en fait mois j'aime bien, le chiffre j'aime bien mais j'aime bien que ça ait du sens…* (Manon, 39 ans, infirmière scolaire, poids)

La confrontation aux chiffres sur le mode de la courbe semble, nous le voyons, engager des procédés certains de subjectivation et, en cela, de résonner avec une expérience de vie plus vaste que la seule donnée du poids. Quelque part, la courbe *symbolise* davantage que le chiffre simplement listé, en cela qu'elle permet au sujet de tenir ensemble (*sumballein*) émotions, souvenirs, projections, idée du mouvement, mais aussi passé et temps futur. Voir l'évolution c'est tenir ensemble vision du « chemin passé » et entrevue de la direction à venir, ainsi que le mentionnent Ryad, *« J'ai besoin de savoir quelle direction je suis en train de prendre ! »* et Cédric :

> ***C :*** *je voulais voir pour tracer ça en me disant : « si je perds du poids, je verrai d'où je suis parti et où je vais », pour avoir la petite carotte devant !*
> ***E : c'est-à-dire ?***
> ***C :*** *pour avancer en mode « bah regarde là, t'as fait moins 7 kilos en trois mois, du coup c'est pas le moment de craquer, de faire n'importe quoi, vois le chemin*

passé, continue comme ça et ce sera encore mieux après ! » (Cédric, 37 ans, ingénieur conseil en informatique)

Admettre différentes temporalités du sujet est une façon, pour le *design* de la courbe, de susciter à nouveau la pensée d'une expérience, d'un ensemble de potentiels et d'épreuves réalisées plutôt que d'un état maladif constant et invariant sur lequel la marge d'action reste limitée. L'usage du présent progressif par Ryad résonne avec l'idée que le format de la courbe génère ou du moins s'associe à une image de soi dans sa forme active, changeante, à l'effort, et non pas spontanée et bornée comme le chiffre seul d'une pesée. Cela illustre à nouveau la dialectique du *care* et du *cure* dont nous voulons parler : certes, la schématisation quantifiée d'un état du corps relève d'une objectivation technique de celui-ci, mais la manière de la subjectiver, de la comprendre et de l'interpréter est bien l'occasion, pour certains sujets avec qui nous nous sommes entretenue, d'y voir le reflet d'une expérience, d'une manière d'être et d'agir qui bien souvent les conforte, les rassure voire les réjouit.

Le numérique nous le voyons permet de générer instantanément un *feedback* qui admet différentes plages de temps et impacte la perception des phénomènes corporels. Si, pour Manon, la visualisation du nombre de pas sur une semaine a du sens du fait de la mobilisation du souvenir, il a aussi été primordial pour Olivia, diabétique, d'opérer cette mise en perspective au niveau de sa courbe de glycémie. Habituellement, nous l'avons rappelé, les personnes qui surveillent leur diabète à l'aide d'un capteur connecté voient s'afficher une courbe qui correspond aux six dernières heures. Il est également possible, pour mieux percevoir les variations de sa glycémie mais aussi les communiquer à son diabétologue, de dézoomer cette vue pour observer l'évolution non plus sur six mais sur 24 heures, voire plusieurs jours. Or, pour Olivia, ce n'est que lorsqu'elle a importé ses données glycémiques sur un logiciel de télésurveillance spécifique et qu'elle a pu obtenir une courbe sur *une semaine* qu'elle a pu détecter un problème de glycémie. Il se trouve en effet que la plage horaire de la courbe sur 24 heures s'étend de minuit à minuit : on observe donc une césure de la courbe au moment de la nuit. Or, c'est proprement là que se situait le problème d'Olivia : sa glycémie chutait trop bas et demeurait ainsi tout au long de la nuit. Ce n'est que lorsque la courbe a pu être visualisée sur l'ensemble de la semaine que ce constat lui est apparu :

Je pensais pas que c'était aussi bas tout le long de la nuit ! parce que comme la nuit est scindée en deux partie sur le lecteur, tu peux pas le voir, parce que ça s'arrête à minuit et après ça reprend à minuit, donc sur ton écran de …de lecteur, tu peux pas voir la totalité de la nuit, alors que là quand tu chargeais sur le truc [passage sur l'interface du logiciel de télésurveillance] tu peux voir la totalité donc tu peux dire « bah voilà, là, tel endroit, tel endroit, faut que je modifie parce que ça va pas ! » (Olivia, 49 ans, chargée d'affaire, diabète)

Sacha apprécie elle aussi la vue dite « à la semaine » de ses courbes de glycémie. Elle vit avec son diabète depuis quelques mois et a vite eu tendance à augmenter sa quantité de nourriture, de peur de se retrouver en hypoglycémie. Le visionnage de ses courbes de glycémie sur la semaine et la comparaison des semaines entre elles ont permis à Sacha de comprendre rapidement que diminuer ses quantités de nourriture pour manger à sa faim n'altérait pas son équilibre glycémique, bien au contraire :

E : pour toi c'est utile de regarder les semaines d'avant ?
S*: […] je me suis rendu compte que si j'arrêtais de manger, de manger énormément, tout ça, un peu trop, et que je mangeais moins de glucides et pourtant je me privais pas, ben j'arrivais quand même mieux à gérer mes glycémies et ça on pouvait le voir grâce aux semaines !* (Sacha, 16 ans, lycéenne, diabète)

Le format de la courbe est pertinent dans la gestion du diabète autant que l'est la régularité – favorisée par l'automatisme – de la mesure. Ces visuels répétés et uniment générés permettent aux sujets des comparaisons prolifiques entre différentes semaines : l'observation des régularités ou, au contraire, des exceptions, est immédiate et permet aussi un suivi médical plus efficace :

[Le diabétologue] m'a dit : « vous regardez sur une ou deux semaines et si les résultats c'est toujours la même chose, bah vous savez que c'est ça, ou alors pas assez de glucides le matin ! ». […] Donc voilà ça permet d'affiner et que le diabéto sache exactement quoi corriger en fait ! (Quentin, 48 ans, Educateur spécialisé, diabète)

Le courbe, si elle est davantage poreuse à l'interprétation, revêt comme le chiffre un niveau élevé de *schématisation*. C'est pourtant cette simplification de la saisie de la maladie qui rend possible la visualisation de dysfonctionnements et, ce faisant, leur compréhension. Nous rejoignons ici la thèse de François Dagognet pour qui en aucun

cas la schématisation ne s'oppose à la conceptualisation. Bien au contraire, la compréhension des phénomènes est facilitée par l'émergence de structures que seule une réduction iconique permet. Ce focus sur le format « courbe » de la quantification nous a permis d'entrevoir qu'il est effectivement possible que l'opération d'une réduction iconique – c'est-à-dire d'une compréhension d'un état corporel ou de plusieurs sous la forme d'une représentation quantifiée – peut tout à fait s'associer à un gain qualitatif de compréhension de son propre corps, à un apaisement vis-à-vis de ses propres attentes en matière d'hygiène de vie.

> Le savoir suppose toujours, croyons-nous, le transfert du réel sur un registre, dont celui du spationumérique : il faut le « sortir » de lui-même, où il est enfermé, afin de le déposer au moins sous forme d'un tracé, sinon d'une formule : il pourra alors être déplié, puis analysé. (Dagognet, 1993, p.10)

Si cette traduction quantitative ne peut, dans cette mesure, même plus être qualifiée de « réduction » iconique, nous relèverons par la suite qu'elle peut le devenir dans des situations bien précises où l'image induite par le chiffre ne permet pas aux sujets de s'apprécier au-delà d'elles et peuvent éprouver de la démotivation voire, dans des cas plus extrêmes, un sentiment de réification.

5 Avec ou sans le numérique : ceux et ce que la courbe imite

5.1 Avec ou sans numérique, les chiffres permettent la restitution mentale du vécu et de sa temporalité

Nous nous sommes entretenue avec Samuel, jeune homme de 30 ans et qui se pèse tous les lundis à l'aide d'une balance mécanique. Samuel refuse d'avoir une balance numérique qui, pour lui, serait moins fiable, moins évidente dans son fonctionnement que le système de forces et de résistances qu'il comprend bien mieux et qu'il peut recalibrer lui-même à l'aide d'un tournevis en cas de défaillance. Samuel n'a donc pas d'application de santé sur laquelle visualiser de courbe. Et pourtant, le simple fait de se peser chaque semaine suffit, dans son expérience, à voir dans les chiffres qui en ressortent la trace, si ce n'est la preuve, de tous les *efforts* qu'il fournit pour perdre du poids.

> ***S :*** *c'est un témoin ! [silence] un témoin clef ! comme on dit ! [silence] et a fortiori, vu que c'est pas quelque chose qu'on partage forcément, c'est peut-être même LE SEUL témoin des efforts que je fais en fait ! mais oui !!*
> ***E : et ton endocrino alors ?***
> ***S****: mon endocrino elle est témoin du résultat, elle est pas témoin de l'effort ! elle est pas témoin du processus !*
> ***E : mais la balance non plus… ?***
> ***S****: bah si, quand même ! elle l'est qu'une fois par semaine, certes ! mais elle est déjà là, alors que l'endocrino elle est au bout !* (Samuel, 30 ans, Doctorant, poids)

C'est-à-dire que, dans son cas, il n'est même pas nécessaire qu'un graphique vienne mettre en image la perte de poids pour que Samuel ait conscience du chemin parcouru, le visualise intérieurement jusqu'à se féliciter de ses efforts. C'est le chiffre lui seul, et probablement la manière qu'a Samuel d'investir l'objet de la balance (ainsi que des procédés de personnification en témoignent), qui génèrent ces réflexes.

5.2 Avec ou sans numérique, « je vois une courbe dans la tête »

Cela nous amène là encore à relativiser les apports incombant proprement au numérique. S'il est indéniable que le format « courbe » du *feedback* implique une phénoménologie propre, il n'est pas dit qu'il faille attendre les applications de santé pour profiter de ses apports. Cédric inscrit chaque donnée relative à la « masse graisseuse » délivrée par sa balance connectée dans un bloc-notes dédié sur son *smartphone*. Nous ne comprenons d'ailleurs pas tout de suite pourquoi Cédric, qui n'utilise pas d'application de suivi du poids, nous évoque avec précision une « courbe » de son poids lorsqu'il nous en parle.

> ***C** : je voyais que ça commençait à prendre une courbe qui me plaisait pas [...]*
> ***E : cette courbe, tu la voyais où ?***
> ***C :** bah juste en fait je notais sur mon téléphone, je rentrai moi-même les valeurs avec date, poids global et tous les pourcentages que j'avais ! c'était un bloc-notes ! le bloc-notes de base quoi !*
> ***E : et ça, ça faisait une courbe ?***
> ***C :** non c'est que j'ai l'habitude en fait je vois les chiffres et je vois à peu près la courbe que ça donne quoi ! [...]*
> ***E : toi dans ta tête tu vois vraiment la forme « courbe » ?***
> ***C :** ouais l'échelle de temps en abscisse, le poids en ordonnée et est-ce que ça monte ou est-ce que ça descend !*
> ***E : ouais ouais !! et tu penses que ça te vient d'où cette façon de voir les chiffres ?***
> ***C :** sûrement de mes études ! à la base j'ai des études scientifiques [...] c'est des trucs habituels quoi ! je vois une valeur en fonction d'une autre donnée, tout de suite je vois une courbe dans la tête quoi !* (Cédric, 37 ans, ingénieur conseil en informatique, poids)

Cet extrait amène à relativiser l'apport du *design* des applications de santé, non pas en tant qu'il n'aurait pas d'effets sur les sujets, mais en tant que les choix de *design* ne feraient peut-être pas beaucoup plus en somme que précéder et encourager des réflexes de visualisation et de conscientisation du chiffre qui apparaissent, chez certains sujets, comme déjà ancrés et déjà convoqués par la seule présence (ici sous forme de liste) du chiffre lui-même. Présence associée à une certaine culture que Cédric doit à ses études scientifiques, et que d'autres enquêtés doivent à une profession en lien avec la

comptabilité et la gestion (Philippe, Anne-Charlotte, Ryad) ou encore à une exigence internalisée du contrôle et de la gestion quadrillée du temps (Raphaëlle, Anne-Charlotte). Il n'est de fait pas anodin que parmi les personnes qui adoptent les pratiques de quantification à leur propre initiative soient pour grande partie des personnes maîtrisant particulièrement le temps et pour qui le chiffre agit déjà comme un indicateur fiable et qu'il est aisé de manipuler (Dagiral, 2019). Le numérique ne ferait en somme que matérialiser *via* le *design* un ensemble de valeurs ayant trait au contrôle de soi-même, à la gestion et à l'optimisation du quotidien sur un temps long que certains enquêtés ont déjà assimilé du fait de leur milieu social.

5.3 Avec ou sans numérique, le chiffre impacte l'estime de soi

Nous nous permettons ici de faire un léger écart par rapport à notre objet de la courbe, pour interroger davantage l'idée selon laquelle les effets de *feedbacks* automatiquement générés par les applications de santé, à défaut de faire émerger de *nouvelles* émotions, ou de nouvelles pensées du sujet à l'égard de lui-même, concourraient plutôt à précipiter, à prendre comme par surprise, les émotions ou les réflexes des usagers face au *chiffre*. Samuel, à nouveau, qui ne possède pas de balance dite « intelligente », nous raconte ce qu'il se dit à lui-même lorsqu'il se pèse est se retrouve face à un chiffre satisfaisant :

> ***S :*** *la confirmation par la balance c'est un peu la récompense, parce que quand je me sens mieux je me dis : « ah oui c'est bien, j'arrive à faire ça, c'est chouette ! », mais j'ai pas la… l'autocongratulation de : « ah c'est bien, t'as perdu 5 kilos ! » c'est concrétisé en fait ! comme quand ça va pas et que je grossis, ça concrétise le truc… oui, ça concrétise, j'ai pas d'autre mot !*
> ***E : mais le fait d'être moins essoufflé dans une côte c'est concret aussi, non*** *?*
> ***S****: [silence] ouais. Oui mais là tu vois je continue à peser 100 kilos quand même même si je continue à faire du sport et tout tu vois, et je trouve que c'est beaucoup ! et je te dis c'est pas le même processus, c'est pas la même validation et puis ça génère pas de compliment quoi ! quand je vois que mon poids a baissé je m'ADRESSE des compliments, je m'adresse des félicitations !*
> ***E : tu pourrais dire : « ah putain j'ai bien monté là je sens que ça va, bravo ! »***
> ***S****: oui oui quand je sens que je monte des escaliers et que je suis pas essoufflé à la fin je dis : « ah ouais, c'est bien ! » et je dis pas « bravo Samuel ! »*

Cet extrait atteste de toute la force performative du chiffre. Il n'est pourtant question ici ni de décomposition de la masse corporelle, ni de courbe, ni de tableau de bord et encore moins de messages automatiques d'encouragement parfois générés par les applications. Le chiffre permet de préciser le « ça » de la sensation par le « 5 kilos » inscrit sur la balance et, parallèlement, d'opérer un changement de nature du discours intérieur, en passant d'une satisfaction spontanée au sentiment de mériter une récompense, à la pensée d'un accomplissement durable. Contrairement à la sensation de n'être plus essoufflé, le chiffre du poids engendre un soliloque qui a trait au régime du mérite, mais aussi de l'amour de soi.

5.4 Bien avant son format numérique, le chiffre est, en lui-même, porteur d'altérité

Si nous avons vu que la forme de la courbe renvoie davantage les sujets à la pensée d'une expérience de la perte de poids que la confrontation au chiffre isolé, l'expérience de Samuel rappelle qu'à un certain niveau d'investissement affectif de la pesée, la seule confrontation hebdomadaire à son poids suffit à engager des processus de subjectivation, à savoir ici une rhétorique de l'intime positive, supposant l'introduction d'une dimension morale encourageante, et une perception de soi méliorative.

Éric, concepteur et utilisateur de son application, fait directement le lien entre la capacité qu'a la courbe de tendance à engager de la motivation et le souvenir qu'il a de son ancien métier de manager et de sa tendance à féliciter les gens pour leur bon travail.

> *Moi j'étais LE boss qui félicitais mes employés [...] je connais peu de gens qui ont pas envie d'être motivés par des félicitations, des petits mots d'encouragement, des « bah c'est BIEN ce que t'as fait ! », ça coûte rien ! [...] j'essaie de faire cette appli dans cette logique là aussi.* (Éric, 58 ans, développeur informatique, autre)

Ophélie évoque l'application qui la félicite pour ses efforts, juste avant de mentionner les images qu'on lui distribuait trop rarement à l'école puis de mentionner sa prof de yoga qu'elle apprécie pour sa capacité à encourager et à maintenir la motivation de ses élèves.

> *J'étais pas très bonne à l'école – et finalement la montre* [connectée] *c'est mes grosses images que j'ai pas eues. […] Tout comme j'entendais hier la prof de yoga […] je retrouve un peu ça avec la montre, cette bienveillance tu vois qu'elle va avoir avec moi, de me dire que c'est bien, « objectif atteint », un nouveau trophée, [prend une voix de franche camaraderie] : « allez, si tu veux, un petit défi, tu fais ça cinq fois de suite et t'auras un trophée ! »* (Ophélie, 46 ans, cadre formatrice en santé, poids)

La courbe numérique, par la réflexivité qu'elle génère et à travers la sensation qu'une motivation s'active depuis l'extérieur, renvoie implicitement Éric ou Ophélie à la pensée d'une altérité. Le fait que ces enquêtés mobilisent le souvenir de relations humaines encourageantes là où nous échangions sur l'intérêt que représentait pour eux le *feedback* des applications nous en dit long sur sa capacité à percevoir dans cet outil, ou du moins à continuer d'y chercher une forme *relationnelle* de motivation et de récompense qui *préexiste* bien évidement à ce type de *design*.

6 « Pas le bout du monde » : dézoomer pour relativiser

Il est intéressant pour finir de constater que les différentes temporalités (abscisses) de la courbe (qu'elle soit de poids, de glycémie ou de rythme cardiaque) ont des répercussions différentes sur la manière qu'ont les sujets de se représenter leur pathologie, et donc de s'en inquiéter. La courbe dont les points sont très rapprochés dans le temps peut très bien faire surgir des irrégularités qui affectent les personnes et les renvoient à des émotions négatives :

> *Il faut pas trop se peser parce que c'est nocif, c'est pas bon pour le moral et on a toujours une fluctuation du poids, chaque personne peut changer en fonction de la journée, du moment où on prend le poids, si y a de la rétention d'eau…* (Ryad, 29 ans, directeur financier, poids)

> *Au début ça fait un peu peur ! parce qu'on s'aperçoit que la fréquence cardiaque elle bouge tout le temps ! et c'est vrai que moi je pense qu'au début… […] c'était plus pour me stresser !* (Alice, 63 ans, conseillère en formation, cœur)

> *Les courbes de glycémie sont totalement différentes […]. On a beau faire le maximum, même avec la même nourriture, les mêmes rituels, les courbes elles arrêtent pas en fait !* (Quentin, 48 ans, éducateur spécialisé, diabète)

Le format courbe, lorsque les mesures sont rapprochées, renvoie les sujets à l'immaîtrisable de la maladie, à des contingences qui ne dépendent pas toujours d'eux et avec lesquelles il faut combiner. Ce n'est certainement pas par hasard si Quentin poursuit son discours en évoquant l'annonce de son diagnostic :

> *On en a pas parlé mais quand on a le diagnostic qui tombe, qu'on nous explique et qu'on nous dit vous serez malade à vie avec un traitement à vie, ça c'est assez dur à entendre.* (Quentin, 48 ans, éducateur spécialisé, diabète)

Observer à longueur de journée des variations corporelles qu'il n'est dans certaines mesures pas évident de contenir mais qui pourraient demeurer sur le long terme peut réellement affecter le bien-être de certains enquêtés. À ce titre, certaines personnes parviennent à relativiser et à combiner sans mal avec ces aléas à condition d'accepter et de s'apaiser avec la notion de contingence, de lâcher prise et d'évolution parfois incompréhensible de la maladie, ou du poids. C'est ici un enjeu fort d'éducation

à la santé qui impacte directement l'équilibre dont nous voulons parler entre *care* et *cure*. Qu'il s'agisse de Sacha, d'Alexis, d'Olivia, de Paul, de Bastien, nous avons constaté que plus les personnes intégraient et acceptaient l'idée du hasard, de l'évolution sur le long terme mais aussi de l'idiosyncrasie de la pathologie, plus le rapport aux dispositifs numérique paraît apaisé, c'est-à-dire incapable de réellement « blesser » l'estime de soi ou la confiance dans l'avenir.

Mais nous voulons, pour poursuivre sur notre sujet de la courbe, relever que ces enquêtés pour qui la courbe peut être génératrice d'anxiété peuvent aussi éprouver du répit et même une certaine satisfaction à observer cette même courbe de *plus loin*. Lorsque Quentin rend visite à son diabétologue, il a accès à une courbe *mensuelle*. Ainsi confronté à cette vision moins resserrée de son évolution glycémique, le sentiment d'instabilité, de non maîtrise et de dangerosité de son diabète s'efface pour laisser place à des émotions plus positives :

> ***Q** : le problème quand on se scanne trop souvent, forcément les courbes de glycémie c'est les montagnes russes alors que quand c'est sur un mois et qu'on dit : « bah les résultats sont bons ! »*
> ***E : et alors le fait de « dézoomer » sur le mois vous a fait vous dire : « ah finalement, dans la tendance générale je suis pas trop mal » ?***
> ***Q** : voilà c'est exactement ça ! parce que en fait comme je vous dis ça lisse et en fait il dit : « vous êtes toujours un peu haut », mais quand c'est un peu haut c'est entre 1,80 et 2 donc c'est pas le bout du monde !* (Quentin, 48 ans, éducateur spécialisé, diabète)

Quentin est un homme extrêmement sensible et sujet au stress : il sait pertinemment que cela influence négativement son diabète et entreprend un suivi psychologique pour limiter cela comme il peut. Quand bien même, force est de constater qu'avec le temps, son diabète ne réagit plus de la même manière à l'insuline, au stress, à la fatigue et Quentin peine à retrouver l'équilibre glycémique qu'il maintenait quelques années auparavant. C'est pourquoi ces moments où les enquêtés disent parvenir à dédramatiser leur maladie, à se figurer que les écarts glycémiques ne marquent pas la fin du monde, qu'il est possible de considérer que les efforts payent malgré une prise de sang légèrement au-dessus de la moyenne - Quentin parvient à des résultats qui « sont bons » -, nous apparaissent fondamentaux. Ils illustrent la capacité qu'ont certains

dispositifs numériques de visualisation de la glycémie à soutenir un ressenti plus apaisé de la maladie et, en somme, à participer de l'équilibre entre *cure* et *care* dont nous voulons parler*,* **c'est-à-dire à faire qu'une visualisation purement technique et objectivante du corps permette tout de même au patient de s'apaiser et de relire – en même temps que d'éprouver - plus positivement son expérience.**

Ryad aussi trouve un intérêt certain à consulter de temps en temps sa courbe de poids plutôt que ses relevés de poids, notamment dans les moments dits de « paliers » où, malgré une diminution réelle de l'apport calorifique, la perte de poids tarde à venir :

> *Ça permet de relativiser aussi parce que des fois on est frustré parce que pendant un mois on arrive pas à perdre du poids alors qu'on fait vraiment attention, on fait ce qu'il faut, et cette courbe elle permet d'avoir une vision un peu globale en disant : « ouais si j'ai commencé à partir de là, aujourd'hui je suis là c'est déjà pas mal ! »*

Là encore, la visualisation sous forme de courbe sur un laps de temps étendu (plusieurs mois ici) permet à Ryad de relativiser son impression de stagner ou, comme Quentin, de fournir des efforts qui ne payent pas, vers une émotion positive de progrès sur le long terme ainsi que le suggère le soliloque de fin d'extrait. La réflexivité suggérée par le *feedback* sous forme de courbe permet ici d'opérer comme un déplacement du regard porté sur sa pathologie et permet au sujet, au moins pour un temps, d'apaiser le drame psychique que représente une absence de perte de poids (rappelons que Ryad souffre d'obésité). Prendre de la distance avec sa maladie, c'est aussi, nous le voyons, mobiliser des formes de réflexivité capables de mettre le sujet visuellement à distance de certains points de blocage tels qu'ils sont vécus dans le temps du quotidien.

Ce décalage temporel est primordial pour Alice, sujette à la fibrillation auriculaire, et qui ne peut plus envisager aujourd'hui de sortir faire une course à pied sans sa montre connectée, de peur qu'elle ne sache pas ressentir une accélération cardiaque dangereuse. Si Alice a rapidement entrepris de désactiver les alertes de la montre qui l'angoissaient trop, elle surveille néanmoins deux choses : pendant la course, elle regarde de temps en temps le nombre de bpm (battements par minute) qui s'affiche sur sa montre ; après la course, elle consulte systématiquement la courbe d'évolution des bpm pour s'assurer que son rythme cardiaque est redescendu et a récupéré normalement après des pointes d'effort. Contrairement à la consultation du *feedback*

pendant la course ou pendant l'effort, soit au moment précis du risque cardiaque, la courbe est consultée sur le téléphone *après-coup*. De ce fait, elle suppose nécessairement une prise de distance avec le moment de l'effort et correspond plutôt à un temps d'interprétation du vécu passé :

> *Je vais pas non plus regarder tout le temps, quand je fais un footing c'est de temps en temps ! donc du coup je peux pas voir, je voyais pas ! alors que c'est vrai que le tracé c'est super et ça me permet d'avoir tout ! je pouvais voir si ça montait, si ça descendait*… (Alice, 63 ans, conseillère en formation, cœur)

Si la courbe est autant à même de rassurer Alice, c'est premièrement que sa forme s'accorde parfaitement avec ce qu'il convient de surveiller en cas de fibrillation auriculaire : Alice connaît très bien les risques de formation de caillot dans l'oreillette et donc d'AVC qui découlent d'un rythme cardiaque rapide sur un temps long. Sachant cela, un coup d'œil jeté sur la courbe ne laisse aucun doute : soit le rythme cardiaque reste longtemps élevé, soit il baisse rapidement. Il est intéressant de voir dans le cas présent que si la courbe peut rassurer Alice rapidement, et donc générer du *care*, c'est aussi parce qu'Alice possède des connaissances solides et très précises sur le phénomène de la fibrillation auriculaire. Faire en sorte que ces technologies entraînent du répit plutôt que de l'inquiétude relève parfois de l'apport de savoirs sur la maladie et donc d'accroissement d'une logique de *cure*. Deuxièmement, nous l'avons dit, la courbe semble installer une once de distance entre Alice et la pensée du risque cardiaque en remettant l'essentiel de la surveillance à plus tard, au moment même où le risque n'est plus. Au total, Alice évite de trop s'adonner à une surveillance sur le moment qui l'empêcherait de se faire plaisir au sport : elle choisit plutôt de vérifier dans l'après-coup si son cœur a bien toujours réussi à récupérer son rythme normal, dans le but de pouvoir à nouveau se projeter sereinement dans sa prochaine séance de sport et plus généralement, dans sa vie. *Elle semble avoir trouvé dans le recours à la courbe un équilibre dans la surveillance* : elle fait attention à ce que son activité physique ne soit pas démesurée par rapport aux capacités de son cœur mais, pour autant, elle ne souhaite pas traquer *in vivo* son comportement. C'est pourquoi elle refuse par exemple de se procurer une montre dotée d'électrodes qui détecteraient en continu la survenue d'épisodes de fibrillation auriculaire. Les choix que fait Alice en matière d'équipements

de surveillance en disent long sur l'équilibre qu'elle recherche entre **volonté d'adapter son activité sportive et tentative de se préserver de la crainte et de la pensée de la maladie.**

> ***E : vous comme vous faites c'est un équilibre, aussi ! vous vous dites : « je fais au pouls et à la sensation », ça évite de se prendre la tête ?***
> ***A** : oui c'est ça ! c'est qu'il faut pas non plus que ça soit… au début j'y pensais souvent, surtout au début quand on me l'a dit, c'était inquiétant, puis petit à petit j'essaie de m'en éloigner, parce que on peut pas vivre tout le temps dans la crainte […] il faut lutter contre ça aussi ! parce que sinon c'est dur, on peut pas vivre tout le temps dans la crainte !* (Alice, 63 ans, conseillère en formation, cœur)

Alice n'est pas la seule à préférer la consultation de la courbe à celle, plus répétée, des mesures systématiques. Dans le cas de Gaëlle, passer à la visualisation de la courbe a été un moyen de continuer à suivre son poids sans pour autant se peser trop régulièrement et ainsi, de calmer un risque d'addiction à la pesée. De fait, trois données suffisant à former une courbe, une forte récurrence de la mesure n'est pas requise pour se représenter une évolution du corps, ainsi que le médecin de Gaëlle le lui a rappelé :

> *« Essaye de te séparer de cette balance et de ce chiffre, on s'en fiche du chiffre, maintenant que t'es de nouveau dans la norme et donc pèse toi seulement une fois par mois pour qu'on puisse voir l'évolution et essaye justement de pas regarder tout le temps ! »* (Gaëlle, 27 ans, doctorante, poids)

C'est d'ailleurs précisément au moment où Gaëlle travaille à atténuer son addiction de la pesée qu'elle décide d'installer une application de suivi du poids et adopte le visuel de la courbe. Il y a ici un intéressant parallèle à faire entre Alice et Gaëlle qui trouvent, toutes deux, un équilibre de la surveillance à l'endroit de ce format « courbe » qui implique là encore de se mettre au loin des chiffres, de ne pas s'aliéner à la consultation répétée du *feedback* tout en conservant un certain sentiment de contrôle sur sa santé.

7 Conclusion. La courbe d'évolution : un design entre care et cure ?

Nous le comprenons, la courbe, si elle ne laisse pas d'être un mode à part entière de quantification de soi, met pourtant en quelque sorte nos enquêtés à *distance* des

chiffres. Certes, elle est une schématisation et une abstraction d'un phénomène corporel qui n'intègre pas le contexte de vie dans sa conceptualisation. Par ailleurs, son omniprésence dans nombre d'applications de santé promet d'accentuer la pensée de la maladie tout en profitant de son aspect séduisant, ludique et suscitant la curiosité des utilisateurs. Enfin, il arrive que, tout comme le chiffre, ses effets performatifs génèrent chez les utilisateurs des sentiments de tristesse, de déception et de grand découragement. Tout cela correspond à des effets d'objectivation qui laissent présager une accentuation du rapport à soi sur le mode d'un corps-objet, et ce, donc, aux dépens du *care*. Pour autant, ce que nous observons en pratique, ce sont des allers et retours incessants entre *care* et *cure*. Le *design* de la courbe d'évolution renvoie à un imaginaire de la progression qui mobilise les souvenirs et les affects du sujet. Alors qu'il se confronte à une image grapho-numérique évoquant l'aspect *cure* et technique de la surveillance, celle-ci fait de la place au *care* en traduisant toute une *expérience* de la maladie. Les discours qui amalgament les mouvements de la courbe et le « je » de l'élocution traduisent une logique récurrente d'identification aux mouvements reportés par la courbe. Le format numérique de la courbe permet sa visualisation selon différentes abscisses (sur la journée, la semaine ou même le mois). Des enquêtés se font au jour le jour une image inquiétante de l'évolution de leur santé, mais, dès lors qu'ils prennent de la distance en dézoomant la courbe, ils sont amenés à *relativiser* les aléas de leur santé et à se projeter plus sereinement dans l'après. Là encore, l'articulation entre *care* et *cure est* facilitée par des choix de *design* qui permettent un équilibre entre volonté de maîtrise et possibilité d'une surveillance « douce » qui refuse de prêter attention au détail des variations du corps.

Si ce *design* récolte autant l'adhésion des utilisateurs, c'est peut-être justement parce qu'il est le mode de quantification qui admet le plus de rapport qualitatif à soi-même. Les membres des communautés QS sont connus pour interpréter les chiffres dans leur détail : l'idéologie elle-même repose sur le mouvement que la connaissance opère du plus petit vers le plus grand, le plus petit étant le chiffre et le plus grand, l'individu dans son fonctionnement général. Ce que nous observons dans les pratiques de nos enquêtés vient tout à fait nuancer la façon dont l'idéologie californienne a d'abord cherché à s'implanter : il semble que le recours à la quantification – et nous pourrions

même nous demander si elle en est encore une – sous la forme de la courbe épargne le contact avec le chiffre, la nécessité même de s'observer à loupe et dans le détail d'un découpage temporel. La courbe est peut-être le *design* le moins quantifiant en cela que, par essence, c'est le passage du temps qui forme son dessin. Le constat d'une forte inclinaison pour ce type de *design* en dit long sur l'aspiration des personnes, non pas à s'observer dans le détail, à rechercher l'objectivation, mais peut-être davantage à former des images de soi-même, à éprouver par de multiples moyens une expérience réflexive de sa santé (à ce sujet, les parallèles que nous avons pu faire entre les pratiques numériques et celles qui ne le sont pas est parlant).

Toutefois, nous avons relevé en filigrane l'impossibilité, dans certains cas, pour la courbe, de permettre au sujet de développer du *care,* celui-ci se trouvant alors difficilement capable de considérer son état de santé au-delà de ce que la courbe semble indiquer. La courbe permet un certain niveau d'identification du sujet qui peut avoir des effets néfastes sur le moral des patients dès lors qu'elle n'apparaît pas comme allant « dans le bon sens ». Parce que le sujet s'y identifie davantage mais aussi parce qu'elle traduit, sur un certain laps de temps, toute une *expérience* (une direction, un mouvement) de la maladie, elle peut aller jusqu'à renforcer la pensée d'une santé qui échappe à tout contrôle et engendrer davantage de dépit et d'incapacité pour le patient à prendre du recul sur sa situation. Le fort caractère performatif des chiffres – et davantage encore de ce *design* de la courbe - doit convoquer une forme de vigilance à l'endroit des effets potentiellement néfastes pour le patient, à plus forte raison lorsque les personnes entreprenant de se quantifier le font dans une logique de surveillance et non de performance. Des solutions de prévention ou de médiation doivent pouvoir être pensées et proposées aux patients que l'on sait être équipés de ces dispositifs si l'on veut qu'en toute circonstance ceux-ci soient bénéfiques au soin de soi-même ou, *a minima,* ne le compromettent pas.

III. Autrui dans le soin de soi. Partager la surveillance de soi avec ses proches : allègement ou redoublement de la pensée médicale ?

Nous disions en introduction que nous tenions à employer l'expression de « soin de soi même » plutôt que celle d'« autosoin ». Nous voulions par-là insister sur l'impossible solipsisme du soin, y compris lorsque celui-ci est adressé à soi-même. Nous l'avons jusqu'ici bien perçu, au-delà de ce dont atteste largement notre état de l'art, les dispositifs sont, en eux-mêmes, des médiations très impactantes pour le sujet : ils interdisent *de facto* de penser le soin de soi-même comme une pratique imperméable à l'altérité, à la contingence. Une autre raison de délier la locution d'autosoin pour y introduire une distance au *soi* réside dans la prise en compte d'autrui en tant qu'il gravite, plus ou moins directement, autour des pratiques d'autosurveillance et de quantification de soi, jusqu'à infléchir la façon dont le patient, en tant que sujet, évolue et se constitue dans le soin.

Nous rappelons que ce travail cherche à comprendre comment se constitue le sujet contemporain en contexte de quantification de soi, de numérisation du corps et de la santé. Nous voulons ici nous demander comment l'intersubjectivité – et plus précisément celle permise par la famille du patient – trouve sa place dans le soin et la surveillance de soi : dans quelle mesure celle-ci influe-t-elle sur le soin de soi-même et plus précisément sur l'équilibre dont nous voulons parler entre *care* et *cure*. La manière dont intervient la famille des patients dans leur surveillance pourrait non seulement apporter des pistes en matière de médiation dans les pratiques numériques auprès les patients connectés, mais elle pourrait aussi bien ouvrir des pistes de réflexion quant à la nécessité d'accompagner différemment les personnes qui, du fait de l'usage de

technologies engageant plus de transparence sur le corps et la maladie du proche, mûrissent de nouvelles formes d'attentions et de nouveaux gestes de soin.

Afin de comprendre les répercussions et enjeux des rapports avec autrui, nous souhaitons mettre en regard ici deux populations pour lesquelles la réquisition d'autrui dans le soin de soi varie considérablement. Une différence très nette de traitement des données biométriques (glycémie, fréquence cardiaque, électrocardiogramme) est apparue entre la population diabétique et la population cardiaque. Alors que, chez la première, le partage des données (qu'il s'agisse des membres de la famille ou des soignants) constitue presque toujours un allant de soi, les personnes cardiaques partagent très peu et plus difficilement leurs données et restent relativement seules pour les interpréter ou y réagir. Il nous paraît fécond de confronter ici les points de vue de deux populations qui évoluent chacune dans des enjeux de prévention très forts mais qui, pour l'une, a fait le choix d'adopter (à ses frais) des dispositifs pour surveiller certains symptômes et *tracker* les risques cardiaques et, pour l'autre, a bénéficié d'un protocole de soin national et incluant, *de facto*, sur ordonnance, les solutions numériques que nous connaissons (capteur connecté de la glycémie, solution de télésuivi). Nous observerons comment les échanges que les personnes diabétiques élaborent avec leurs proches autour de leurs propres données permettent, ou non, de laisser place au *care*. Cela nous permettra de confronter à ces résultats la population cardiaque pour qui le partage de données ou autour de celles-ci est moins évident : un tel repli sur la surveillance n'est-elle pas de toute évidence néfaste au *care* ? Quelles précautions vis-à-vis des patients cardiaques pourraient alors être spécifiquement prises en matière d'accompagnement et de prévention ?

1 Partager les gestes techniques du soin avec les proches : une pratique très inégale

Nous questionnons ici la manière dont autrui intervient matériellement dans la surveillance du patient, en aidant à l'interprétation des résultats ou en prodiguant des conseils de médication ou d'hygiène alimentaire. Dans quelle mesure le partage autour de ce qui s'avère relever du *cure* peut-il, ou non, favoriser le *care ?* Après avoir soulevé les ambivalences de l'intervention d'autrui en termes de soins techniques (*cure*), nous observerons que cette intervention est inexistante dans l'expérience de nos enquêtés cardiaques : nous tenterons alors de relever certaines raisons de l'absence de ce partage et de formuler des hypothèses quant aux répercussions de la solitude du patient sur le vécu de la maladie et l'appréhension de la quantification de soi en vue d'orienter de futures réflexions pour l'éducation à la santé.

1.1 Déléguer la surveillance du diabète, une aide à double tranchant entre *care* et *cure*

Il n'est pas rare que, dans le cas du diabète, un proche prenne à charge de surveiller la glycémie de son conjoint ou de son enfant. C'est en tout cas une des possibilités offertes par la connectivité de ces nouvelles technologies qui rendent les mesures partageables de manière continue et instantanée. Cette posture s'observe généralement dans les premiers mois de la maladie mais peuvent s'estomper avec le temps. Ces pratiques de discussion autour des résultats peuvent avoir des avantages pour le patient comme des inconvénients : nous tenterons ici d'observer comment le partage des données glycémiques influe sur la qualité de vie des personnes en tant, encore une fois qu'elles entraînent, à même l'autosoin, un nouvel équilibre entre *care* et *cure*.

Nous avons relevé un certain nombre d'expériences de partage des données (indice glycémique) au sein spécifiquement de la cellule familiale. Grâce à la fonction connectée des capteurs glycémiques, les personnes diabétiques peuvent activer une fonctionnalité de transmission des résultats vers une application sur *smartphone* et, ce

faisant, partager leurs résultats vers d'autres terminaux. Ainsi, Sacha, jeune femme de 16 ans, a par exemple mis en place un partage de ses relevés glycémiques vers le téléphone de son père, quand Margot a choisi que ses résultats parviennent directement à son conjoint, en guise de pacte de confiance et de transparence l'un envers l'autre. Des personnes comme Nicole et Carine, qui n'utilisent pas de smartphone pour surveiller leur diabète, laissent directement leur conjoint jeter un œil à leur boîtier de lecture de la glycémie. Ces pratiques de partage des données sont donc relativement récurrentes dans les entretiens que nous avons menés auprès de personnes vivant en couple ou en famille.

Il nous a semblé que les pratiques de partage des données avec les proches advenaient le plus souvent dans la phase de découverte du diabète, alors que les repères alimentaires se trouvent bouleversés. Sacha avait 16 ans lorsque son diabète de type 1 s'est déclaré. Au retour de sa période d'hospitalisation et d'éducation thérapeutique, Sacha sent que ses parents sont particulièrement inquiets : ils n'ont pas bénéficié, contrairement à elle, de toutes les informations relatives à l'organisation du quotidien et à la gestion d'insuline. Dans un premier temps, la jeune femme imagine soulager le stress de ses parents en acceptant de transmettre ses données sur le téléphone de son père. Mais elle m'évoque aussi certaines situations pour lesquelles ce partage a pu être fécond.

> ***S****: bah il [son père] peut me le dire quand même, poser des questions et si ça se trouve il va me… m'éclaircir sur quelque chose hein !*
> ***E : c'est déjà arrivé ou pas encore ?***
> ***S :*** *c'est déjà arrivé que des fois il trouve qu'ici j'avais toujours un peu une hypo et que peut-être que si je mangeais quelque chose avant ou quoi, un peu plus, ou que je baissais un peu mon insuline peut-être ça irait mieux et puis ça marchait bien quoi !* (Sacha, 16 ans, lycéenne, diabète)

En prêtant attention aux courbes de glycémie de sa fille, le père de Sacha a formulé une hypothèse quant à un dosage probablement un peu trop élevé d'insuline. Cela a permis à Sacha d'adapter plus rapidement son insuline et de ne plus se trouver en hypoglycémie à tel ou tel moment de la journée. Nous comprenons également que le *design* résolument graphique (notamment sous forme de courbe) des mesures glycémiques tel qu'il est pensé pour ce type de capteurs numériques permet de plus

facilement relire les variations sur une journée ou même une semaine, et d'engager là encore plus facilement la participation des proches à travers des pratiques collectives d'explicitation des comportements qui sous-tendent les évolutions ainsi traduites et favorisent la rétroaction :

> *Mon père le faisait beaucoup, regardait beaucoup mes courbes, et donc du coup il me montrait, il me disait : « regarde, là c'est mieux, là t'as réussi à mieux faire »* (Sacha, 16 ans, lycéenne, diabète)

Dans cet exemple, ce sont spécifiquement les pratiques ayant trait au *cure* (analyse des résultats, recherche d'une solution technique de réglage de l'insuline) que le père de Sacha prend à charge, soulageant un peu, de la sorte, la charge mentale que le diabète peut représenter pour Sacha. Outre la surveillance glycémique, le fait que le père de Sacha ait accès depuis son propre téléphone aux courbes de glycémie de sa fille lui permet d'envoyer directement ses résultats aux infirmières qui assurent le télésuivi de Sacha. Ce geste, pourtant très simple, Sacha est contente de ne pas avoir à le faire, de ne pas avoir même à y penser : *« c'était lui qui envoyait aux infirmières les courbes, donc j'étais un peu… c'était plutôt bien ! »*. Dans des cas extrêmes, comme de celui de Nicole qui n'est plus autonome dans sa surveillance depuis un épisode d'AVC (Accident Vasculaire Cérébral), le capteur connecté permet un accès très rapide et exhaustif (historique des données, visualisation sous la forme de courbes sur le mois, etc.) des résultats glycémiques à son mari, Didier, qui prend à charge, depuis l'accident, la quasi-entièreté de ses soins (gestion de l'insuline et préparation des repas, communication avec les soignants). Dans l'extrait suivant, par exemple, c'est lui qui a pu assurer, avec facilité, le partage des résultats glycémiques de Nicole avec sa diabétologue :

> ***E : [à Nicole] et tu la regardes la synthèse [des résultats] des fois ?***
> ***Nicole** : non !*
> ***Didier** : moi j'y vais ! je peux le mettre sur l'ordinateur, je regarde. Pendant qu'il y a eu le Covid, pendant qu'on a été [confinés], elle [la diabétologue] ne recevait plus et je branchais sur l'ordinateur et elle voyait … elle me refaisait les ordonnances !* (Nicole, 74 ans, secrétaire retraitée, diabète)

C'est aussi une prise en charge des certains aspects *cure* des soins que Romain, le mari de Carine, a assuré dès la découverte du diabète de Carine, en 2022. Dès son

retour à la maison après une courte période d'hospitalisation, Romain prête une très forte attention à ses résultats glycémiques :

> ***C :*** *Romain il me montre tout ! en disant : « mais tu peux manger ça, tu peux manger ça, réintègre ça ! c'était pas faux ! » et moi je dis : « attends, je prends mon temps ».*
> ***E : ah il vous donne l'idée de changer les choses !***
> ***C****: ouais !*
> ***E : et vous l'écoutez ou pas ?***
> ***C :*** *je l'ai écouté ce matin ! il m'a montré la liste des fruits il m'a dit « tu peux en manger TANT ! », j'ai dit « oui je sais, mais comme on a… »*
> ***E : il a calculé, par rapport à votre glycémie ?***
> ***C****: ouais ! il m'a dit « yen a 8, tu peux en manger 8 », je les ai achetés pour toi.*
> ***E : et lui il a quelle formation ? il travaille dans quoi ?***
> ***C :*** *il est comptable, directeur financier, il aime les chiffres, ça l'éclate lui !* (Carine, 52 ans, responsable d'atelier de restauration d'art, diabète)

Très vite après la découverte du diabète de Carine, Romain a pris sur lui de rechercher de nombreuses informations sur internet autour de la maladie quand Carine préférait se préserver et favoriser bien davantage la relation à ses soignants pour s'informer. Romain a rapidement trouvé de l'intérêt dans la compréhension du capteur connecté mais aussi une certaine facilité dans l'opération de calculs de glucides en fonction des résultats glycémiques de Carine, réflexe que l'on peut peut-être attribuer à sa formation de comptable et à son attrait pour les chiffres. Dans cet extrait, nous assistons à une situation dans laquelle les calculs opérés par Romain permettent à Carine de prendre son petit déjeuner sans avoir à se préoccuper du nombre de fruits qu'elle peut ingérer compte tenu de sa glycémie. Si la famille peut ainsi prendre à charge certains calculs glycémiques ou choix alimentaires, c'elle bien parce qu'elle bénéficie d'une vision sur la glycémie du proche que le numérique rend plus accessible. Ces expériences de partages des données, rendant possibles des partages de calculs et d'anticipation du quotidien relèvent bien d'une « décharge » vers les proches de pratiques de soin ayant trait au *cure* et qui promettent de favoriser le *care*, à savoir dans les expériences de Sacha ou de Carine l'attention à l'expérience de vie immédiate grâce à une atténuation momentanée de la pensée de la maladie.

Il faut cependant relever que la seule possibilité que les proches ont d'avoir un accès permanent aux données du patient, tout en permettant de prendre à charge une partie des soins (*cure*), implique également une accentuation de la pensée de la maladie mais aussi de la pulsion de mesure chez le proche concerné. Carine l'a relevé à l'endroit de Romain, son mari :

> ***C :*** *ya un moment, c'est même lui ! il voulait presque se mettre… se ficher un truc dans le bras pour voir où il en était par rapport à moi – c'est spécial, hein - et donc j'ai dit : « mais arrête, ya un moment ça suffit »* …
> ***E : il avait peur pour lui aussi après ?***
> ***C :*** *non pas du tout, c'est pour être avec moi … pour comparer, pour comprendre comment ça marchait*. (Carine, 52 ans, responsable d'atelier de restauration d'art, diabète)

Le père de Sacha était particulièrement anxieux et a vite eu tendance à trop consulter les résultats de sa fille :

> *Ils [ses parents] me demandaient tout le temps « t'as combien de glycémie ? », mais trop souvent ! [sourire] ça faisait vraiment trop, tous les soirs mon père regardait, parce qu'il a accès à mes courbes Freestyle et donc il faisait que regarder, sauf que c'était presque malsain en fait parce que… c'était comme une addiction pour lui de regarder les courbes* ! (Sacha, 16 ans, lycéenne, diabète)

Quant à sa mère, elle a préféré ne pas accepter le partage de données sur son téléphone, afin de se préserver d'une éventuelle obsession vis-à-vis du diabète de sa fille. Si Sacha ne semble pas avoir été affectée par l'anxiété de ses parents, Carine, a, elle, éprouvé négativement la trop grande implication de son mari dans la gestion de sa maladie, jusqu'à témoigner de l'intensification d'un sentiment de réification déjà entretenu par la pensée omniprésente de l'équilibrage glycémique :

> *Ce qui a été compliqué après c'est d'y penser TOUT LE TEMPS… et ça au bout d'un moment j'en avais marre, j'avais l'impression d'être qu'un taux de glucose. […] Moi quand Romain n'arrêtait pas de me demander mon taux de glucose, j'ai dit : « tu sais qu'on peut parler d'autre chose ? j'ai l'impression d'être une expérience quoi ! »* (Carine, 52 ans, responsable d'atelier de restauration d'art, diabète)

Dans l'expérience de Carine, l'aide apportée par Romain est à double tranchant : il est à la fois la personne qui, prenant à charge de s'occuper de certains calculs

glycémiques ou de se tenir informé des risques du diabète, permet à Carine d'atténuer la prégnance de soins ayant trait au *cure*, et d'accentuer par là une tranquillité d'esprit constituante du *care,* mais qui, d'autre part, accentue la vision technique de la maladie qu'il communique en retour en Carine (cf. l'image de *l'expérience* scientifique qu'elle se sent incarner pour son mari). Romain illustre finalement toute **la tension dont nous voulons parler entre, d'une part, la nécessité pour le sujet malade de se confronter à l'information technique et au maniement de cette information nécessaire à la précision des soins *(cure)* et, d'autre part, la distance à trouver avec la pensée de la maladie permettant de recouvrer un sentiment de bien-être et de lâcher prise suffisant *(care).***

Dans le cas de Nicole, c'est la fatigue de son mari qui est palpable. Un effet ciseau s'opère entre, d'une part, la perte de plus en plus nette de l'autonomie de Nicole dans son autosurveillance et dans l'observance de son régime alimentaire[164] et l'évolution des techniques de détection de la glycémie qui permet à son mari de surveiller et d'intervenir de plus en plus rapidement et souvent dans les soins de Nicole (prodiguant ainsi des alertes concernant l'alimentation, une aide à la gestion de sa pompe à insuline et au calcul des bolus). Didier reconnaît que ce système est relativement idéal et qu'il facilite indéniablement leur démarche. Cela est incontestable et évidemment souhaitable. Toutefois, le partage des soins – ainsi que la facilité avec laquelle les outils connectés sont en train de le permettre – ne doit pas faire oublier la possibilité pour les proches aidants de développer à leur tour une anxiété consubstantielle à la responsabilité qu'ils sont plus à même, techniquement, de développer. Enfin, naturellement, et bien qu'il soit difficile, dans un contexte de perte d'autonomie du proche, d'imputer ce phénomène directement à la surveillance connectée du diabète, la surveillance que Didier se doit d'assurer autour du diabète de sa femme semble participer elle aussi d'un sentiment d'infantilisation chez Nicole qu'elle reçoit tantôt avec sollicitude (elle est reconnaissante du grand soutien de son mari quand elle-même dit ne pas avoir confiance en elle-même), tantôt avec amertume (elle voudrait simplement pouvoir agir comme bon lui semble). Le contexte de cet entretien est particulier et tout à fait isolé, mais il doit nous permettre de

[164] Nicole semble souffrir par ailleurs d'une attitude alimentaire boulimique complètement délétère par rapport à la vigilance que nécessite son diabète et cela renforce un sentiment intense de privation alimentaire. Elle n'est pas soignée pour ses troubles alimentaires et ne le souhaite pas.

soulever des pistes de vigilance quant aux reconfigurations intra-familiales que la maladie entraîne nécessairement et que les outils connectés, facilitant la surveillance du proche malade, peuvent à leur tour influencer négativement. L'exemple du couple de Carine et Romain montre bien comment le proche malade peut devenir un nouvel objet d'attention dans la famille, et comment cette attention elle-même peut être en partie dictée par le format continu, *expérientiel*, parfois même attrayant des dispositifs. Si notre thèse aspire à comprendre la manière dont l'œil du patient sur son propre cas peut être altéré par le dispositif, nous comprenons que l'œil du proche n'échappe pas à cette transition et qu'il ne laisse pas d'affecter en retour le sentiment de bien-être du patient.

1.2 Quantifier son cœur, une surveillance solitaire ?

Contrairement à la population diabétique, très peu de verbatims sur les questions de partage ou de communication autour du *feedback* sont à relever du côté des personnes qui surveillent leurs problèmes cardiaques. Ce déséquilibre et cette absence doivent nous interpeller. Certes, la surveillance n'est pas opérée en continu chez cette population : il n'est pas tant question de suivre l'évolution d'une molécule présente en permanence dans le corps (le glucose) que de surveiller l'éventuelle apparition d'un évènement cardiaque à des moments spécifiques (sensation qui inquiète ou effort physique à risque, par exemple). La surveillance est donc bien différente en nature comme en degré : sa présence au quotidien n'est pas aussi indispensable que celle de la glycémie qui détermine l'adaptation de nombreux temps forts de la journée comme les repas, le coucher, les sorties, l'effort physique, etc. Mais nos entretiens révèlent d'autres raisons qui participent à expliquer la faible activité de partage relatifs aux données dans un cercle social resserré. Nous relatons ci-après ces différentes raisons en tant qu'elles peuvent amoindrir le sentiment de bien-être des sujets et en tant – nous le mesurerons davantage dans le deuxième volet de ce chapitre – que la solitude que traversent les personnes cardiaques peut influer sur les pratiques de quantification elles-mêmes (attentes indéfinies à l'endroit des dispositifs, difficultés à communiquer avec les médecins, confusion à l'endroit des symptômes, *etc*.).

1.2.1 Garder pour soi les chiffres pour ne pas inquiéter ses proches

Les enquêtés font souvent part de leur désir de ne pas inquiéter leur proches et donc de garder pour eux les questions, appréhensions ou doutes qui peuvent émerger autour de leur autosurveillance : cette raison peut constituer une limite au partage de données ou d'échanges autour des angoisses liées à la santé cardiaque.

> ***E : tu partageais pas trop avec ton entourage proche ?***
> ***M****: bah non parce que par exemple y avait pas mal de choses que je racontais pas à ma femme parce que je voulais pas l'angoisser, mon fils je sais que lui il est beaucoup dans le ressenti et … je voyais bien que pour lui c'était difficile et donc j'allais pas non plus lui…* (Miguel, 51 ans, enseignant et chercheur, cœur)

Tout comme Miguel, Xavier a beaucoup d'incertitude quant à l'évolution de sa maladie[165]. Il n'échange presque jamais avec sa famille autour de ses problèmes cardiaques de peur d'étendre son inquiétude.

> *J'essaye de rassurer l'entourage pour pas leur faire peur parce que j'ai cinq enfants et bon, ils sont petits et… et ma femme elle-même a fait un AVC il y a six mois alors… et en plus elle est hypocondriaque alors je lui dis pas tout !* (Xavier, 50 ans, agriculteur, cœur)

Raphaëlle vit seule et passe beaucoup de temps à réaliser des ECG, à interpréter dans le détail ses tracés qu'elle annote à la main après impression et vient classer dans un dossier dédié, épais de cinq bons centimètres. Son inquiétude à elle est palpable, et nous comprenons en fin d'entretien que son très fort désir de contrôle a pour revers une angoisse à l'endroit de toutes les choses qu'elle ne peut pas maîtriser. Pour autant, il n'est pas apparu dans l'entretien que Raphaëlle décide d'échanger avec ses proches au sujet de sa propre santé, encore moins du dossier d'autosurveillance qu'elle entretient.

[165] Xavier souffre de tachycardie ventriculaire polymorphe catécholaminergique (TVPC). C'est une forme extrêmement rare de tachycardie qui se révèle la plupart du temps trop tard, sous la forme d'une syncope et de l'arrêt cardiaque. Xavier a été diagnostiqué à la suite d'un épisode d'AVC et vit depuis équipé d'un défibrillateur implanté (DAI) et connecté prêt à choquer son cœur en cas d'incident pour lui éviter l'arrêt cardiaque. Il vit dans l'angoisse de la survenue d'un épisode de tachycardie et s'est acheté une montre connectée pour détecter des tachycardies modérées (inférieures à 220 bpm) que son défibrillateur n'est pas paramétré pour enregistrer, faute d'autonomie suffisante.

Là encore, la volonté de ne pas rajouter de l'inquiétude à ses proches ressort dans l'argumentaire :

> *« Je vais pas tenir le coup de prendre des médicaments toute ma vie, je vais pas continuer comme ça ! » oui, moi je me pose toutes ces questions-là ! mais je n'en parle pas parce que voilà on va pas… ça sert à rien d'inquiéter les autres !* (Raphaëlle, 36 ans, vétérinaire, cœur)

1.2.2 Le partage avec les proches risque d'accentuer la pensée de la maladie

L'absence de pratiques d'échanges autour de la quantification de soi chez la population cardiaque vise non seulement à ne pas propager sa propre inquiétude aux proches mais aussi à se préserver de l'inquiétude des proches qui risquerait, en retour, d'accentuer la pensée de la maladie et l'anxiété qui y est liée. C'est notamment le cas d'Alice qui, consciente de l'inquiétude de son mari et de ses enfants à l'égard de problèmes cardiaques l'ayant une fois conduite aux urgences, n'échange que rarement avec eux au sujet de ses propres inquiétudes : parler de ses problèmes cardiaques la renvoie à la pensée du risque et du caractère immaîtrisable de sa maladie. Contrairement au diabète dont on sait objectiver à l'instant T l'évolution et prédire à court terme les risques engendrés (hyperglycémie ou hypoglycémie prolongée), les évolutions des maladies cardiaques ne préviennent pas : les enquêtés concernés ont donc à gérer à la fois le risque et leur peur du risque. Cette inquiétude persistante, finalement peu calmée par les vérifications ponctuelles grâce à la montre – ou très ponctuellement - peut expliquer le faible intérêt qu'ont les personnes à parler autour d'elles et notamment avec leurs proches de leur expérience de la montre connectée ou plus largement de leur surveillance cardiaque. Alice me fait part en fin d'entretien, au moment du *debriefing*, du léger malaise que celui-ci avait pu susciter en elle[166] :

[166] Nous rappelons que conformément à l'éthique de la recherche, nous mentionnons aux personnes en début d'entretien qu'elles sont libres de mettre fin à celui-ci quand elles le souhaitent ou de ne pas répondre à des questions qui leur semblent malvenues ou délicates. Malgré cela, un des risques inhérents à ce type d'entretien reste bel et bien de mettre les personnes face à des sentiments négatifs, voire pénibles pour elles. Avant de nous quitter avec Alice, nous avons pris soin de continuer à discuter plus informellement avec elle, de lui proposer à boire, de lui redemander un peu plus tard comment elle se sentait.

A : *par contre tu vois, en parler, ça m'a… je suis comment dire… pas anxieuse mais… enfin si ça m'a donné de l'anxiété… euh… de reparler de tout ça, ça m'a reparlé du problème que j'ai eu et ça me… je suis un peu… je te le dis pour que ce soit dans le compte-rendu hein, c'est pas du tout vis-à-vis de toi !!*
E : même là encore ou au début ?
A : *plus maintenant oui ! parce que plus je parlais de tous ces problèmes, plus ça me rappelle les… alors que j'essaie de… plus en parler, enfin voilà !* (Alice, 63 ans, conseillère en formation, cœur)

Ce type de réaction, bien qu'il ne puisse pas être généralisé, peut renforcer l'hypothèse selon laquelle l'échange avec les proches, y compris autour de l'expérience de la quantification, peut aller jusqu'à être évité par les enquêtés pour qui la pensée de la maladie reste stressante. C'est bien ce que vient dire Raphaëlle qui avait, à un moment, décidé d'informer ses proches de ses problèmes de santé mais qui a, par suite, choisi d'arrêter de le faire afin de se prémunir :

Au début les gens s'inquiètent même trop pour nous ! ils croient vraiment que c'est grave grave grave, donc on les rassure « non c'est pas si grave » et du coup au final après ils s'inquiètent plus du tout… (Raphaëlle, 36 ans, vétérinaire, cœur)

Évidemment, si l'ambivalence persiste chez Raphaëlle entre la volonté de ne pas écoper d'un jugement disproportionné et inquiétant d'autrui à son égard et le désir qu'autrui continue tout de même, dans une certaine mesure, de se soucier d'elle, nous percevons bien combien les enquêtés cherchent à trouver un équilibre entre la surveillance de soi et la tentative de mettre la pensée du risque cardiaque de côté autant que possible et ce, en négociant la densité et la récurrence des échanges avec autrui à ce sujet. Ce que cela nous dit, c'est aussi **le possible isolement dans lequel les personnes équipées de montres connectées se trouvent** – du fait de la maladie plutôt que de la montre, certes – et qui peut, nous le verrons dans la suite de ce chapitre, porter à davantage de confusion dans le suivi médical que pour la population voisine (diabétique).

1.2.3 Ne pas se sentir compris

Il est également des enquêtés qui, eux, souhaiteraient pouvoir échanger au sujet de leur maladie mais peinent à trouver le bon interlocuteur. Xavier aimerait beaucoup pouvoir se rapprocher de patients comme lui, mais l'extrême rareté de sa maladie rend très complexe la mise en relation avec des pairs éventuels :

> ***E : et vous sentez que vous n'êtes pas assez suivi ?***
> ***X****: ah si ! si si pour ça ! mais étant un peu seul avec cette maladie pff, c'est un peu, c'est pas lié au suivi quoi ! c'est lié à la maladie elle-même quoi, au fait qu'elle est si rare et qu'il y ait personne avec qui discuter quoi au bout d'un moment ! parce que c'est quand même spécial de se dire qu'on est capable de développer une tachycardie sur un simple stress quoi !* (Xavier, 50 ans, agriculteur, cœur)

Le besoin d'échanger avec des personnes souffrant de la même maladie s'explique ici par la sidération de Xavier quant à la nature foudroyante et imprévisible de sa maladie, et la difficulté de vivre avec cette idée-là. Contrairement à Xavier, Miguel a été en contact avec des patients cardiaques en centre de rééducation à la suite d'une angioplastie et de la pose de stents. Un groupe de paroles lui a permis de laisser place à ses émotions à force d'échanges sur le vécu de la maladie de chacun :

> *Au groupe de paroles, beaucoup de personnes et moi-même, à un moment donné, juste le fait de pouvoir en parler, bah les larmes coulent, la voix se brise, mais ça fait du bien !* (Miguel, 51 ans, enseignant et chercheur, cœur)

Cela a été bénéfique pour lui dans le sens où le sentiment d'injustice qui l'habitait compte tenu de la survenue assez précoce de son athérosclérose s'est trouvé quelque peu atténué par les échanges soutenus dans ce groupe de paroles. Il a davantage pris conscience qu'il n'était pas seul dans cette situation de risque cardiaque permanent et cela constitue réellement des apports en matière de *care*.

Meriem ne se sent pas comprise lorsqu'elle évoque son mal-être à sa propre famille. La rudesse des discours qu'elle rapporte témoigne de la sensation de jugement et d'absence d'écoute qu'elle connaît :

> ***E : et à vos proches vous en parlez de toutes ces angoisses autour de la maladie ?***

***M**: elle est pas comprise, même pas les proches, elle est pas comprise ! parce qu'en fait un cancer ça se voit ! l'hyperthyroïde (sic) ou l'hypothyroide (sic) ça se voit pas, les gens disent « ouais t'es toujours en train de te plaindre, mais c'est bon tu marches, ya pire que toi ! », les gens ils comprennent pas du tout !*
[…] E : donc vous vous sentez jugée même par vos très proches ?
***M**: ouais ouais ouais*… (Meriem, 37 ans, auxiliaire ambulancière, cœur)

Lorsque Meriem parle de ses inquiétudes à ses proches, ceux-là lui renvoient l'image de quelqu'un qui ne cesse de se plaindre. Elle ne laisse pas, dans l'entretien, d'évoquer la solitude dans laquelle elle se sent et qui participe sans conteste de l'addiction à la mesure et à l'objet de la montre connectée qu'elle développe.

Au total, il est clair que les enquêtés cardiaques évoluent dans un sentiment de solitude très supérieur aux enquêtés diabétiques. Nous verrons par ailleurs que ce sentiment trouve son prolongement et son redoublement dans l'insatisfaction assez générale éprouvée par cette même population à l'endroit du suivi médical. La relative absence de partage intra-familial autour de la maladie doit être prise en compte dans le contexte de l'introduction de dispositifs d'automesures : certes, ceux-ci peuvent rassurer momentanément les personnes qui redoutent un épisode de fibrillation ou de tachycardie, mais ils soulèvent aussi de nouvelles difficultés qu'il n'est pas aisé de résoudre en retour : comment traiter des sensations qui ne se retrouvent pas toujours objectivées ? Comment gérer un stress dont on objective les effets mais qui se trouve du même coup redoublé par ce constat ?

2 Communiquer sur et par le numérique : vers une nouvelle symbolique de la maladie ?

2.1 Le numérique engendre un langage spécifique autour du diabète, susceptible de permettre le *care*

Le *design* numérique joue réellement un rôle dans les possibilités de participation à l'autosuivi, de par la simplification des modes de visualisation des données. Nous l'avons vu, la rapidité de transmission des informations automatiquement stockées et la simplicité de leur lecture favorisent des partages de tâches (cognitives ou pratiques)

intra-familiaux dont on entrevoit le soutien réel pour le patient, mais aussi, de l'autre côté, la possibilité de laisser plus de place à la pensée de la maladie et de la surveillance en l'élargissant aux proches. Mais le numérique, nous l'avions mentionné en référence aux travaux de Stéphane Vial (2017), possède aussi un caractère « jouable », « ludique », et il nous a semblé, dans certains entretiens, que ces phénoménalités inhérentes aux dispositifs participaient elles aussi d'échanges bien spécifiques entre le sujet atteint de diabète et ses proches.

Quand Sacha se souvient de sa première hospitalisation, deux idées semblent cohabiter : celle de la simplicité du dispositif qui lui épargne les prélèvements capillaires au bout des doigts et de nombreuses interruptions pendant son sommeil et celle de son côté « futuriste », presque plaisant si l'on en croit le sourire de l'enquêtée :

> ***S :*** *y avait les piqûres quand même sur le bout de doigts, enfin là y avait vraiment un côté plus simple, un peu futuriste [sourire], j'avais juste à prendre mon téléphone que j'avais toujours avec moi pour me scanner et c'était [rire] c'était un peu idéal quoi !*
> ***E : et ça l'est toujours ?***
> ***S :*** *ah oui oui franchement j'en changerais pour rien au monde !* (Sacha, 16 ans, lycéenne, diabète)

De manière générale, l'action du « scan » réalisée plusieurs fois par jour par les personnes diabétiques équipées d'un capteur connecté admet, dans les entretiens, des synonymes qui témoignent d'une facilité d'exécution déconcertante : certains enquêtés font « *tac* », « *hop* », « *clac* », d'autres disent se « *scanner* », se « *biper* », se « *taguer* », « *marquer* » ou simplement « *passer* » l'appareil devant leur bras. Aucun de ces mots n'outrepasse deux syllabes et beaucoup d'entre eux sont des onomatopées : ils empruntent leur forme au son (*bip*) du lecteur ou à l'idée d'un prélèvement instantanée, presque magique. Cela n'a rien à voir, syntaxiquement comme sur le plan logistique, avec le fait de « *se piquer* », de « *faire une bandelette* » ou de « *prendre sa glycémie* ». Les effets de la *concrétisation* s'apprécient jusque dans le langage et dans la simplicité qui le constitue. Sur le plan pratique, il est indéniable que la mise au placard du prélèvement capillaire et des lecteurs de bandelettes[167] soulage physiquement et logistiquement les

[167] Nous précisons que la technologie des bandelettes n'est pas pour autant abandonnée par les personnes munies de capteurs connectés. Ces deux technologies assurent parfois des rôles différents et

personnes (moins d'anticipation pour prévoir le matériel de mesure, pas besoin d'un point d'eau pour désinfecter ni même d'un mouchoir pour essuyer le surplus de sang. Les risques de désensibilisation de la pulpe digitale sont supprimés). Ainsi *concrétisées* - pour rappel, le capteur connecté opère, de lui-même, le prélèvement interstitiel avant de mesurer sa teneur en glucose -, les technologies d'autodiagnostic impliquent de moins en moins de descendre dans le corps pour en saisir le dedans (Dagognet, 1993, p.157). S'il convient de relever les revers négatifs de la simplification extrême de la mesure (notamment l'augmentation du nombre de mesures et l'intensification du désir de contrôle sur ses habitudes de vie), nous voulons ici mettre l'accent sur la manière dont les liens sociaux peuvent, eux, se trouver modifiés du fait de ces dispositifs plus rapides d'utilisation, mais aussi plus « ludiques », plus « *high-tech* » qu'avant l'advenue du numérique et qui semblent susciter davantage l'échange. De quelle nature seront les échanges permis par ces dispositifs ? Si nous avons vu que l'échange consacré aux problèmes de santé pouvait dans certaines mesures accroître la place prise par la maladie et renforcer l'attachement de soi ou des proches à la surveillance, les dispositifs, du fait de leur nature numérique, peuvent-ils également amener le sujet à se référer à sa maladie autrement que sur le mode du geste médical technique (*cure*) ?

Avant que Safia ne possède un capteur connecté, elle avait pour habitude de s'isoler de son mari et de ses enfants pour prélever sa glycémie en capillaire tant ceux-là se plaignaient de la vue du sang et de l'inconfort que leur procurait ce geste. La facilité du geste du « scan » du capteur connecté et la lisibilité intuitive des résultats (couleurs franches, flèche montante ou descendante) ont finalement attiré toute l'attention de ses enfants :

---

continuent de cohabiter dans une certaine mesure. Voici les différents usages que nos enquêtés font encore aujourd'hui du lecteur de glycémie par prélèvement capillaire :

- Il tombe moins en panne que le capteur. Des personnes munies de capteurs ressortent parfois les bandelettes en cas de capteur défectueux ou lors du paramétrage initial bimensuel de celui-ci ;
- La glycémie relevée par le capteur est en fait une estimation mesurée depuis le liquide interstitiel. Il y a donc au moins cinq minutes de décalage entre le moment où la glycémie présente dans le sang devient égale à celle présente dans le liquide interstitiel. A l'inverse, le test réalisé par le biais des bandelettes - prélevant le sang directement dans les capillaires - n'admet que quelques secondes d'écart ;
- Il est globalement perçu comme plus fiable que le capteur par les personnes diabétiques.

S*: tout le temps je scanne… même mes enfants c'est un jeu maintenant ! ils vont me scanner, ils me scannent !*
E : ils jouent pour scanner et après ils regardent le résultat ou ils s'en vont ?
S*: Bah là maintenant vu que ya le diabète et le scan avec le téléphone, avec mon mari et mes enfants ils sont beaucoup plus investis dans mon diabète, donc mes enfants ils regardent ils disent : « ah c'est couleur rouge, attention maman fais la piqûre ! » mon mari aussi ! alors que… la bandelette… voilà j'étais un peu exclue je le faisais de mon côté… là c'est… tout le monde participe on va dire.* (Safia, 38 ans, responsable de secteur, diabète)

Le discours de Safia témoigne d'un entrain réel lorsqu'elle évoque la façon dont son mari et ses enfants se sont rapprochés d'elle dans le contexte de l'apparition de son diabète. Cet extrait rend bien compte de la manière dont la configuration même du capteur de glycémie connecté au téléphone de Safia a engagé de nouveaux échanges familiaux et qui donne à Safia le sentiment d'une « participation » collective nouvelle. Elle se montre notamment agréablement touchée par les recommandations attentives données par ses enfants qui associent aisément la couleur rouge de l'application à la nécessité d'une injection d'insuline. Ces technologies ouvrent, par le biais de leur *design* simplifié et coloré, un nouveau terrain commun de compréhension de la maladie et des actions qu'elle requiert, si bien que même de jeunes enfants peuvent s'associer à sa lecture. La vision que Safia a de sa maladie est passée du souvenir d'un isolement spatial visant à pallier le dégoût de ses proches à la description d'une scène de partage familial pleine d'entrain et dont elle est le personnage central.

Nous voulons par suite effectuer un « zoom » sur l'expérience de Quentin, diabétique de type 1 depuis 14 ans pour qui le format « futuriste » de son équipement numérique (lecteur connecté de la glycémie et pompe à insuline dernière génération) a suscité de nouveaux échanges intra-familiaux autour de sa maladie. Le numérique semble revêtir pour lui un intérêt tel qu'il favorise l'explicitation de son vécu. Nous voulons comprendre plus précisément ce dont il s'agit et proposons, au travers du portrait de Quentin, d'illustrer une manière de poser et de répondre à la question suivante : de quelle manière l'aspect *cure* de l'autosoin (diagnostic à l'aide de dispositifs dédiés) permet-il aussi le *care* (sentiment de bien-être, plaisir de la relation aux proches, sentiment d'appartenance, *etc*.) ?

2.2 Quentin. Le numérique : un « matériel » d'autosoin pas comme les autres ?

Ce que Quentin nomme à 25 reprises le « matériel » dans son entretien recouvre premièrement l'ensemble des médicaments et dispositifs nécessaires à son traitement : son capteur connecté, les bandelettes qu'il continue d'utiliser par moment, sa pompe à insuline, les recharges d'insuline, etc. Mais au cours de notre entretien, le terme « matériel » recouvre plus spécifiquement une notion de dépendance, conséquence directe de la maladie chronique : autrement dit, c'est bien la composante technique de la maladie (gestion de l'insuline notamment) qui engendre une *dépendance* que Quentin pose en vis-à-vis d'autres aspects de sa vie, comme le soin psychologique ou le bien-être :

> *Avec le stress du boulot c'est pas évident ! et y a le côté psychologique, y a le côté matériel, puisqu'on dépend du matériel ! y a le côté bien-être… et c'est pas… je trouve que c'est pas évident quand y a des coups durs ou des changements.* (Quentin, 48 ans, éducateur spécialisé, diabète)

Selon cette compréhension-là du « matériel », nous pourrions dire que la notion de dépendance technologique apparaît en tant qu'elle peut s'opposer ou contrarier le bien-être de Quentin. Pourtant, ce terme de « matériel », dans le discours de notre enquêté, se complexifie légèrement lorsqu'il intègre une composante numérique. Un des enjeux communs à tous les entretiens était en effet de comprendre la façon dont les dispositifs numériques, comparativement à ceux qui ne l'étaient pas, influençaient le ressenti et les représentations de sa maladie. Nous abordons de ce fait avec Quentin son vécu des piqûres d'insuline (avant qu'il n'ait la pompe à insuline[168]) :

> ***Q :*** *j'avais vraiment l'impression, pas d'être drogué mais […] j'avais fait un geste qui avait plus de « connotations », je me sentais plus malade.*
> ***E : vous n'êtes pas le premier à me dire le mot « junkie », c'était un geste qui coûtait au début, dans l'espace social, de se piquer ?***

[168] Quentin possède un modèle récent de pompe, à peine plus gros qu'un briquet et posée à l'arrière du bras, contenant une réserve d'insuline pour quatre jours et donc sans tubulure apparente. Il faut rappeler que le retrait de la tubulure apparente favorise de manière générale l'acceptation de la pompe, ainsi que l'ensemble de nos entretiens l'a laissé présager.

Q : *non non c'est pas anodin ! on voit bien par exemple, dans certaines séries où les gens plaisantent ou font des blagues sur le diabète ou le fait de se piquer, mais quand on a connu ça moi j'avoue que ça me fait pas rire parce que c'est un geste qui fait se sentir vraiment malade en fait.* (Quentin, 48 ans, éducateur spécialisé, diabète)

En comparaison, la pompe à insuline, accompagnée d'un boîtier permettant de gérer les bolus, évoque à Quentin un tout autre imaginaire que celui de la maladie ou du sentiment de marginalisation qui en découle. Ce matériel-là, qui ne fait pas se sentir malade Quentin, revêt manifestement une nature différente de celle des piqûres d'insuline. Avec la pompe à insuline, le vocabulaire de Quentin semble basculer dans le registre de l'*high-tech*, de l'ingénierie, du pilotage :

Faire un bolus avec l'Omnipod[169] *c'est… c'est un geste qui devient quotidien, on n'y pense même pas et ça me fait pas me sentir malade en fait ! je sais pas si c'est la technologie, je sais pas d'où ça vient mais… […] moi je suis fan des gadgets, tout ce qui est technologie, numérique, donc j'aime bien montrer comment ça marche, montrer le matériel ! et y a vraiment l'aspect – quand on fait un bolus*[170] *au moment du repas – où on montre l'espèce de télécommande, on dit « on fait ça », on appuie !* (Quentin, 48 ans, éducateur spécialisé, diabète)

Il est intéressant de constater que cette connotation « high-tech » de la pompe à insuline – et il en sera de même pour le capteur connecté de la glycémie[171] – donne lieu, dans l'extrait ci-dessus, à des pratiques d'explicitations *(« on montre l'espèce de télécommande, on dit « on fait ça », on appuie ») via* lesquelles Quentin parle de sa maladie à ses proches. Or, nous voyons bien comment la personne « junkie », « addicte », contrainte de s'isoler ou de se sentir jugée au moment de faire ses piqûres, laisse place ici à la personne « pilote », à un expert de sa technologie, capable de télécommander son insuline et ne désirant plus se couper de l'espace social.

[169] Pompe à insuline

[170] Ajout ponctuel d'insuline, la plupart du temps juste avant un repas

[171] Carine et son mari ont renommé son capteur connecté son « tomawak ». Loin de l'imaginaire de la *junkie* dont elle souffre par ailleurs au moment de s'injecter l'insuline, le capteur connecté la renvoie, avec le temps, à un imaginaire guerrier, actif, mobile, requérant une proximité étroite avec le dispositif mais toujours sur le mode de la coopération. Ce type de ressenti est très encourageant quant à la façon qu'ont les personnes de subjectiver, de s'approprier, de vivre avec les nouvelles technologies d'autosoin, tout du moins en contexte de surveillance diabétique.

De fait, dans la trajectoire familiale de Quentin, nous sentons très bien en entretien combien l'évolution technique du soin (depuis les piqûres jusqu'à la pompe et depuis les bandelettes de glycémie jusqu'au capteur connecté), a participé d'une évolution dans les échanges intra-familiaux autour de sa maladie. Au début de sa maladie, il n'en parlait pas du tout, avec pour intention plus ou moins consciente de minimiser sa maladie. Puis, progressivement, Quentin a trouvé que parler était signe de bonne santé (« *plus j'en parle facilement, moins je me sens malade* »). C'est dans cette démarche qu'il a souhaité montrer à ses proches sa pompe à insuline : jusqu'alors, le vécu tel qu'il le relatait demeurait abstrait pour eux.

> ***E : parce que vous pensez que le matériel traduit un peu ce que vous vivez ?***
> ***Q** : oui ! oui… je crois que c'est une des seules maladies où on a autant de… enfin on a quelque chose sur la peau, enfin qui sort en dehors de la peau, qui se voit ! et que c'est pas si évident le regard des gens, même si on leur en parle, on dit : « oui bah j'ai un pod, un réservoir d'insuline », c'est abstrait ! ils voient pas vraiment ce que c'est ! par contre quand on leur montre, ils se disent : « ah oui, c'est quand même contraignant ! »* (Quentin, 48 ans, éducateur spécialisé, diabète)

Le matériel, en tant que ce qui se voit sur le corps, a participé d'une meilleure compréhension, par ses proches, du vécu de Quentin. Le « matériel », dans sa troisième acception, apparaît bien comme ce qui *matérialise* la maladie, ce qui la fait *ex-sister,* au premier sens du terme, en la rendant visible aux yeux des autres. **Or, dans le cas d'une configuration numérique, le matériel rend visible la maladie sur le mode du pilotage, de l'ingénierie**, en tant qu'il permet à Quentin d'adopter une posture d'explicitation qui n'est pas celle du patient subissant la maladie, mais travaillant plutôt à la gérer, à l'équilibrer à force de persévérance et d'expertise : *« C'est bien qu'ils se rendent compte que c'est contraignant, qu'on fait des efforts ! »*.

Cet extrait d'entretien atteste du fait que, dans l'expérience de Quentin, l'aspect *cure* de l'attention à sa maladie que le « matériel » nécessite naturellement, donne aussi lieu, du fait de sa dimension numérique, à une nouvelle représentation de sa maladie davantage axée vers l'imaginaire du *monitoring* et de la compétence technologique, et qui donne lieu à des échanges intra-familiaux plus explicites, démonstratifs et, semble-t-il, plus compréhensifs à l'égard de ce que traverse Quentin et des efforts qu'il déploie quotidiennement : autant de transformations structurantes du *care*.

2.3 La montre connectée ne se prête pas aux échanges intra-familiaux

Là encore, tout comme la participation d'autrui dans la surveillance de la personne cardiaque n'a pas été relevée, il en va de même des échanges directement réalisés autour de la montre connectée. Peut-être celle-ci, de par sa forme si commune, ne suscite-t-elle guère la curiosité des proches ? La difficulté à échanger autour de la maladie avec ses proches n'apparaît pas quoiqu'il en soit amoindrie par le format numérique de la montre et sa capacité à réaliser des ECG. À en croire les proches de certains enquêtés comme Xavier ou Philippe, l'achat d'une montre connectée est perçu comme une solution rassurante pour le patient et qui, de ce fait, rassure le proche.

Devant le constat d'enquêtés retranchés dans la surveillance solitaire, nous pouvons émettre des hypothèses quant à la manière dont cette surveillance cachée pourrait accentuer la pensée même du danger et de la gravité de la maladie. Alors que Quentin ou d'autres personnes diabétiques parviennent à instaurer de la relation d'aide ou de curiosité autour des dispositifs, capables pour un temps de dédramatiser la situation ou de soulager la personne d'un peu de sa charge mentale, les personnes cardiaques ne bénéficient pas de cette socialisation-là, ce qui, probablement, amoindrit les apports liés au *care*. Nous le mesurerons bientôt : il paraît essentiel du point de vue de la qualité du suivi médical, de bien situer la solitude dans laquelle les pratiques numériques de surveillance du cœur évoluent. Cette solitude, alliée à la difficulté de circonscrire les risques et au délitement palpable de la relation des patients à leur cardiologue, ne permet pas d'envisager des pratiques de quantification de soi ciblées, efficaces, soutenantes pour ces personnes.

3 Échanger sur *Facebook* autour de sa maladie : prolongement ou antichambre de la pensée médicale ?

Parmi les populations diabétique et cardiaque certains de nos enquêtés (six) ayant été recrutés par le biais de groupes *Facebook* se sont vu poser des questions au sujet de leurs pratiques en ligne. Il s'agissait notamment de comprendre les raisons qui motivaient ces personnes à rejoindre ces groupes.

Nous regrettons que nos questions sur ce point aient été trop succinctes et ne nous aient pas permis de circonscrire l'ensemble des usages en ligne de nos enquêtés, d'autant qu'aucune méthodologie d'observation des échanges en ligne n'a été entreprise, sinon celle menée informellement tout le temps de la thèse pour nous familiariser avec notre objet de recherche. Mais nous souhaitons non seulement rappeler qu'il existe avec internet des formes de socialisation autour des dispositifs numériques qui rompent à la fois avec le milieu familial et avec le milieu médical, et poser quelques hypothèses quant à la façon dont ces échanges en ligne peuvent influencer le rapport de nos enquêtés à leur propre surveillance.

Ces lieux virtuels nous questionnent en cela qu'ils réinstaurent des façons de penser le soin de soi-même qui proprement mêlent des aspects *care* (conseils d'aide à l'apaisement psychique, valorisation des différences de fonctionnement, récits d'expériences de la maladie, *etc*.) et des aspects *cure* a priori réservés au milieu médical (en grande partie l'aide au diagnostic, conseils médicamenteux, retour d'expériences sur de nouvelles technologies, *etc*.). Nous nous demandons finalement quelle conception du soin de soi-même ces plateformes viennent asseoir, quelle articulation entre les aspects techniques et relationnels du soin elles promeuvent ou, à l'inverse, empêchent.

Ce que nous observons, concernant nos enquêtés, ce sont des attentes extrêmement variées et qui dépendent de la manière dont chacun appréhende sa maladie : Bastien, content de réaliser qu'il n'est pas seul à vivre cette maladie, entend bien également bénéficier du retour d'utilisateurs pour s'orienter vers la solution de pompe à insuline qui lui conviendrait. Quentin, venu chercher du soutien psychologique sur la plateforme apprécie également recevoir des conseils médicaux à condition qu'il s'assure que la personne autrice du post publie régulièrement et de façon sérieuse. Meriem cherche à retrouver le tracé de son ECG mais elle bénéficie également de conseils quant à son hygiène de vie et à la nécessité de mieux gérer son stress. Les attentes sont extrêmement variées et cela vient questionner deux choses : non seulement, alors que nous pensions précédemment que les enquêtés diabétiques bénéficiaient d'un entourage présent et investi dans la surveillance, nous notons ici que les apports liés au *care*, au soutien de la personne, sont recherchés et, par ailleurs, les

personnes cardiaques cherchent davantage à accentuer les apports liés au *cure* en demandant une aide à l'autodiagnostic.

3.1 Une forte demande de soutien affectif chez les enquêtés diabétiques : Facebook en renfort du *care* ?

Parmi nos enquêtés souffrant de diabète et fréquentant un groupe *Facebook* dédié à l'entraide, tous évoquent rechercher une forme de support psychologique à travers la présence de pairs traversant eux aussi la maladie. Au vu de ce que les entretiens laissent paraître au sujet du sentiment satisfaisant du suivi médical et de la possibilité d'échanger beaucoup avec des proches autour de la maladie, cela peut être étonnant de constater que les plateformes *Facebook* peuvent être investies elles aussi dans le sens d'une recherche de soutien – plus ou moins direct – par les pairs.

Bien que Bastien peine à trouver ce que le groupe lui apporte, il reconnaît finalement apprécier sentir le fait qu'il n'est pas le seul à vivre avec cette maladie.

> *Je me débrouillerais tout seul mais c'est plus de me dire : « je suis pas tout seul dans ce cas-là », je suis isolé hein de ce côté-là, dans ma famille [...] je me sens un peu seul ! voilà ! et c'est vrai que c'est bien d'avoir des gens avec qui parler qui vivent la même choses que vous !* (Bastien, 42 ans, technicien biomédical, diabète)

Safia a développé récemment un diabète de type 1 à la suite d'un diabète gestationnel pris en charge tardivement. Elle éprouve une intense difficulté à se conformer aux règles hygiéno-diététiques, à observer un régime alimentaire qui nécessiterait moins d'ajout d'insuline au quotidien. Malgré les échanges réalisés avec son mari et ses enfants autour de son diabète et l'amélioration du dialogue qu'a su générer le capteur connecté, lorsque Safia évoque *Facebook* dans l'entretien, cela fait suite à l'évocation d'un mauvais suivi médical, d'un sentiment d'abandon. « *Je suis un peu beaucoup à l'abandon, c'est pour ça que je me suis mise sur des groupes sur Facebook aussi pour discuter... avec d'autres personnes !* ». Quant à Quentin, dont le diabète est relativement anarchique depuis quelques mois, il éprouve le besoin de se rapprocher des gens qui se sentent seuls dans la maladie, et bien qu'il se sente bien suivi

et qu'il puisse parler assez librement de sa maladie à ses proches, il peine à refreiner son stress et ses nombreux doutes devant l'imprévisible de sa maladie. Devant la difficulté d'équilibrer son diabète et malgré une observance rigoureuse de son traitement, Quentin tente d'accepter, d'une part, qu'il ne pourra pas tout maîtriser techniquement, et, d'autre part, que l'aspect psychologique revêt un rôle important : *« c'est pas juste faire son traitement et son calcul des bolus qui suffira en fait ! »*. Le groupe *Facebook* et les échanges qui s'y passent semblent incarner pour lui un soutien d'ordre psychologique qui vient compléter ce qui, dans l'approche médicale de son diabétologue, fait défaut :

> *L'approche psychologique, le bien-être et autre, pour lui* [son diabétologue] *ça importe peu en fait ! enfin c'est important mais il en a pas vraiment l'expérience ! et en fait c'est pour ça qu'aller sur un site comme ça ou un groupe comme ça je pense que c'est important parce qu'il y a le traitement mais il y a aussi des petites astuces ou… enfin voilà le côté psychologique de la chose est important et on le retrouve pas forcément ailleurs !* (Quentin, 48 ans, éducateur spécialisé, diabète)

Il ne nous est pas possible, compte tenu de la faible teneur du matériau recueilli sur cette thématique, d'apprécier à quel point la fréquentation de ce groupe *Facebook* soulage réellement les personnes de leur sentiment de solitude, mais cela nous permet d'affirmer la persistance d'un sentiment d'isolement chez ces enquêtés de la population diabétique dont le suivi médical semble par ailleurs pourtant très solide et les entourages relativement bien mobilisés autour de ce type de surveillance (Quentin, quant à lui, vit seul). Ce que nous remarquons au sujet de ces trois enquêtés, c'est qu'ils ont en commun de traverser une période de leur maladie sujette à de nombreux doutes : Quentin voit depuis quelques mois son hémoglobine glyquée s'élever sans en comprendre les causes, Safia apprend tout juste à vivre avec un diabète de type 1 et cela chamboule ses habitudes alimentaires de « bonne vivante » et Bastien se questionne sur les pics d'hyperglycémie qui se produisent spécifiquement au moment de l'effort physique. Si nous avions évoqué plus haut la capacité qu'avait le suivi médical à rassurer la plupart de nos enquêtés quant à la compréhension et à l'acceptation de la maladie (y compris l'acceptation de son caractère évolutif et aléatoire), il se trouve que dans des moments de changement radical ou devant des phénomènes très difficilement compréhensibles (*i.e.* les pics de glycémie de Bastien pendant le sport), un sentiment de solitude peut réapparaître avec un besoin de soutien (*care*) plus intense.

3.2 *Facebook* ou l'aide à l'autodiagnostic : un manque d'informations liées au *cure* en cardiologie ?

Du côté de la population cardiaque, Meriem et Raphaëlle recherchent globalement de l'aide à l'interprétation des ECG. C'est davantage les aspects liés au *cure* qui sont recherchés, des savoirs spécialisés qui permettent de pallier la faiblesse des algorithmes développés aujourd'hui dans les montres connectées[172] mais aussi, peut-être – ainsi que nous le verrons ci-après – une discussion moins évidente avec leurs cardiologues.

Raphaëlle souffre de fibrillation ventriculaire et cela, l'algorithme de la montre ne sait pas l'objectiver[173]. Elle relève donc simplement le tracé obtenu et l'analyse à l'aide de ses connaissances en biologie et parfois à l'aide d'internet en partageant ses ECG groupes Facebook en anglais, dédiés à l'interprétation des tracés afin d'obtenir confirmation. Cela lui permet de calmer certaines inquiétudes et d'objectiver par exemple une forme bégnine d'extrasystolie. Elle en parle à son rythmologue lors du prochain rendez-vous et peut ainsi confirmer les hypothèses données sur les réseaux.

> ***R :*** *encore aujourd'hui j'ai vu un tracé étonnant et ça ressemblait pas à d'habitude donc j'ai demandé sur un AUTRE groupe Facebook qui s'appelle «* ECG interpretation *» [...] ils m'ont expliqué [prend un ton nonchalant] : « oui c'est une extrasystole spéciale mais qui n'est pas dangereuse », après ils m'ont dit un terme en anglais qui est assez compliqué...*
> ***E : ça vous a rassurée ?***
> ***R :*** *oui... bah oui ! je voulais savoir si c'était considéré comme un autre type d'extrasystole*. (Raphaëlle, 36 ans, vétérinaire, cœur)

Quant à Meriem, elle se sert aussi d'un groupe *Facebook* pour comparer ses tracés cardiaques avec ceux des autres et reprendre à son compte les diagnostics qui sont donnés sur la plateforme :

[172] Nous rappelons que les montres connectées ne sont aujourd'hui capables que de détecter une forme d'arythmie : la fibrillation auriculaire. Et quand bien même, des faux positifs ou des résultats inexploitables faute de posture statique ou de bonne conduction sont assez récurrents.

[173] Nous rappelons qu'à l'heure actuelle, les algorithmes des montres connectées grand public ne savent détecter que la fibrillation auriculaire, une forme d'arythmie parmi d'autres.

E : et le groupe Facebook, c'est dans quel état d'esprit que vous êtes venue là-dessus ?
M : *pour me rassurer, pour savoir si des gens avaient les mêmes symptômes que moi, beaucoup pour me rassurer en fait, pour lire ce que les autres avaient, c'est quoi la différence entre eux et moi, ouais beaucoup pour se rassurer en fait !* (Meriem, 37 ans, auxiliaire ambulancière, cœur)

Si cela la conforte, c'est parce qu'alors que sa cardiologue ne se montre pas inquiète devant son cas, Meriem a reçu plus de 150 diagnostics de FA depuis son *Apple Watch*. Se sentant désemparée devant un tel décalage, elle a rejoint un groupe *Facebook* dédié à l'interprétation des ECG et observe le tracé que d'autres personnes ont généré avec leurs propres montres connectées. Lorsque Meriem reconnaît un tracé identique au sien, elle se réfère au diagnostic donné sur la plateforme et déduit par analogie qu'il est également identique au sien. La montre connectée, dans son cas, participe à entretenir un décalage entre autodiagnostic et diagnostic médical, certainement coupable d'un délitement dans sa relation aux médecins, et d'une escalade de l'anxiété et de l'esseulement de Meriem.

Nos quelques enquêtés semblent rechercher sur *Facebook* et au sein de ses différentes communautés d'entraide ce qu'ils peinent à trouver autrement avec leurs proches, leurs soignants ou les seuls dispositifs de surveillance. Le recours à *Facebook* et les raisons qui y poussent les usagers peuvent nous dire des choses, nous le voyons, sur ce qui manque aux personnes pour aborder sereinement leur suivi. Meriem et Raphaëlle, toutes deux équipées d'une montre connectée, ont besoin d'aide pour interpréter leur tracé. Les personnes cardiaques se procurent la montre volontairement et restent relativement seules à s'en servir : cela se répercute nécessairement ici sur la nature des échanges en ligne. Le versant *cure* du diagnostic apparaît comme primordial et témoigne d'un échange insuffisant entre Raphaëlle et Meriem et leur cardiologue autour de la montre connectée ou, tout du moins, de réponses insatisfaisantes à l'endroit de leur vécu et de leurs doutes.

3.3 *Facebook* : une hétérotopie du soin de soi ?

Internet, associé au procès d'individualisation récent (Lipovetsky, 1983/2015), permet des formes d'horizontalisation qui rejoignent celles incarnées par les objets connectés. Nous entrevoyons à travers ces quelques verbatims combien les groupes *Facebook* constituent un lieu à part entière d'échange et de réflexion autour du soin de soi-même, s'érigeant dans certaines mesures en lieu parallèle de l'institution médicale. Il se trouve que les dispositifs de quantification viennent largement alimenter ces réseaux d'échange en y important des données objectives sur le corps selon des formats et des interfaces communes et qui incitent collectivement au jeu du diagnostic ou du conseil entre pairs.

En poursuivant l'entretien avec Quentin, nous comprenons qu'il attend lui aussi du groupe *Facebook* des conseils en matière de gestion technique de sa maladie, et donc des conseils de soin ayant trait au *cure* : cela s'explique dans son cas non tant par le manque de suivi médical que par l'attrait de **l'instantanéité** que revêtent les plateformes d'échange virtuel ; des réponses pour sa propre santé sont souhaitées et envisageables instantanément, de manière continue, contrairement aux espaces classiques du soin :

> *À l'hôpital on voit des diététiciens, des psychologues, mais après c'est un suivi qui est pas forcément régulier, on peut les appeler, mais c'est pas la facilité d'internet justement de pouvoir poster un message, d'avoir une réponse cinq minutes après !* (Quentin, 48 ans, éducateur spécialisé, diabète)

Marqués par l'instantanéité des échanges et donc des réponses demandées, la possibilité de contester et de remettre en question des discours médicaux dominants, ou encore l'apport permanent de données biométriques individuelles, ces lieux virtuels d'échange nous rappellent les hétérotopies théorisées par Foucault, ces autres lieux dont il nous dit qu'ils sont le point de rencontre entre des espaces qui ne seraient habituellement pas juxtaposables. Il semble non seulement que les personnes recherchent dans ces lieux ce que ni la famille ni l'institution médicale ne permet – du moins dans l'instant-t - de résoudre, mais encore, que ces lieux virtuels induisent en eux-mêmes la possibilité d'en attendre plus, et d'espérer par exemple un soutien permanent, des considérations affectives, tout comme des possibilités diagnostiques (il n'est pas

rare que certaines personnes se voient conseiller d'aller aux urgences), des conseils hygiéno-diététiques, *etc*. *A priori*, mais cela mériterait d'être investigué davantage, les versants *cure* et *care* se côtoient sans grande distinction et l'idée de prendre soin de soi selon de façon holiste, est, en elle-même, largement promue.

Bien que certains codes réussissent à s'installer dans les échanges (« personne n'est médecin ici », « chacun est différent »), certains risques pris par les personnes s'en suivent : si Raphaëlle possède de solides connaissances en matière de fonctionnement cardiaques et risque simplement d'entretenir un sentiment de contrôle la poussant à accroître toujours davantage son sentiment de responsabilité en matière de surveillance cardiaque, Meriem se base sur les discours des pairs en ligne et sur la seule morphologie générale des tracés pour opérer ses comparaisons, sans nécessairement tenir compte des contextes de chacun et sans non plus confronter ses trouvailles à l'avis de son cardiologue. Cela la conforte toujours davantage dans l'idée qu'elle souffre de *fibrillation auriculaire lente* quand sa cardiologue ne détecte rien de son côté. Nous nous demandons alors dans quelle mesure le lieu du groupe d'aide à l'interprétation des ECG n'exclut pas le lieu du soin traditionnel et donc la personne de sa cardiologue, en se posant momentanément à sa place par les attentes et les réponses satisfaisantes qu'il confère.

4 **Conclusion.** Autrui dans le soin de soi. Partager la surveillance de soi avec ses proches : allègement ou redoublement de la pensée médicale ?

Les disparités entre la population cardiaque et la population diabétique en matière de communication autour de l'autosurveillance sont très nettes. Alors que le dispositif connecté de mesure glycémique semble parfaitement intégré dans l'environnement familial de nos enquêtés, permettant à la fois des échanges de conseils et des temps d'explicitation du vécu à même d'encourager le *care*, la montre connectée reste, à l'instar de l'imprévisibilité des phénomènes cardiaques, plus discrète et donne nettement moins matière à discussion. De ce fait, beaucoup de personnes évitent d'échanger sur la surveillance de la maladie par peur d'inquiéter autrui ou de se rappeler

elle-même le danger qu'elles pourraient connaître. S'il nous a été plus difficile de recruter des personnes pour parler de leur expérience de la montre connectée, contrairement aux personnes diabétiques, c'est peut-être aussi du fait d'une explicitation plus douloureuse des pathologies cardiaques, soumises à de nombreux imprévus. Autour de la montre connectée, les gestes possibles sont limités : mise à part Raphaëlle qui prolonge sa surveillance ECG par l'annotation de son format papier et l'apprentissage scientifique du système cardiaque, les enquêtés ne peuvent faire que vérifier à l'instant-t s'ils ne se trouvent pas en danger. L'explicitation possible autour de ces manipulations est plus réduite que dans le cas du diabète : le calcul de glycémie, associé à la gestion de l'insuline implique ne nombreux gestes techniques, tout au long de la journée qui peuvent faire l'objet d'échanges. À ce titre, nous avons montré que si ces échanges pouvaient, d'un côté, accroître la pensée technique de la maladie (*cure*) - y compris chez les proches - ils favorisaient aussi le *care* en permettant aux personnes soit de recevoir en retour des aides techniques ou des conseils à même de limiter la charge mentale du patient, soit de dédramatiser légèrement le vécu de la maladie en lui apposant une symbolique du pilotage, de l' « high-tech » directement portée par le numérique et l'expertise que les patients développent avec le temps : le numérique ouvre des espaces de discussions qui ne sont plus tout à fait ceux de la maladie et qui permettent à certains enquêter de dédramatiser leur vécu tout en éprouvant son contrôle.

Pour autant, les usages de *Facebook* ouvrent de nouvelles pistes de réflexion qu'il serait intéressant de suivre par l'observation de ces pratiques en ligne. Il se pourrait par exemple que, contrairement à ce que les enquêtés diabétiques semblent trouver par le concours de leurs proches, *Facebook* continue de jouer pour eux le rôle d'une communauté capable de soutenir affectivement (*care*), en plus de prodiguer des conseils d'ordre plus technique (*cure*) comme l'aide au dépannage des capteurs, à la lecture des glycémies ou l'échange autour d'effets secondaires des médicaments. Du côté des personnes cardiaques, il existe davantage des groupes orientés sur l'aide à la lecture des ECG et qui soutiennent dans l'aspect *cure* du soin là où les verbatims laissaient présager que cette population nécessitait davantage un soutien psychologique et affectif. Nous allons voir dans la prochaine section que les disparités d'ordre familial

entre les deux populations se retrouvent au niveau du suivi médical : la difficulté à circonscrire clairement les pathologies cardiaques et à définir les comportements de surveillance à adopter (*cure*) pourrait expliquer, en retour, les possibilités limitées en matière de *care* et de sentiment de bien-être chez cette population.

IV. Autrui dans le soin de soi. Coopérer avec les soignants grâce au numérique ?

Nous voulons dans ce chapitre mettre en regard le suivi médical tel qu'il est vécu par le patient avec la qualité de son autosuivi : y a-t-il un lien entre le suivi médical tel qu'il est vécu par les personnes et la façon dont le dispositif connecté (ici capteur connecté de la glycémie vs montre connectée) parvient ou non à soutenir la personne dans les soins qu'elle se donne, à la rassurer ou non, à réagir plus facilement dans des situations à risques pour elle ?

Nous observerons les manières dont les données biométriques relevées par les patients diabétiques permettent globalement une coopération avec les soignants, quand, d'un autre côté, la surveillance cardiaque opérée par le patient ne parvient que très exceptionnellement à s'intégrer positivement dans le suivi médical ; parfois même, elle peut se poser en contradiction avec les discours des soignants et renforcer un délitement de la relation de suivi. Qu'est-ce que cela nous dit alors du revers de l'individualisation et de la responsabilisation des sujets en matière de surveillance de la santé ? L'autonomie en santé connectée ne doit-elle pas à admettre une part d'interdépendance entre le patient et le médecin à même les usages numériques ? Des pratiques qui en viendraient à se poser en parallèle ou indépendamment du monde médical, sans y trouver un recours nécessaire – comme on peut l'observer chez la plupart de nos enquêtés cardiaques – ne vouent-elle pas le sujet à s'enfermer davantage dans

des pratiques d'objectivation qui *in fine* prolongent ou renforcent la dépendance au monde médical ?

Nous voulons en somme tenter de comprendre dans quel sorte d'équilibre entre soi, le dispositif et le soignant les enquêtés diabétiques parviennent à évoluer, afin de mettre cela en vis-à-vis des patients cardiaques et de mesurer, de façon parfois somme toute hypothétique, les impacts du déséquilibre dans la relation sur des usages néfastes ou peu satisfaisants de la montre connectée (addiction à la mesure, confusion dans les résultats, leviers de rétroaction insuffisants, pensée du risque persistante, *etc*.)

1 Partager la surveillance : redistribuer les responsabilités ?

1.1 Une appréciation inégale du suivi médical

Il est apparu très nettement dans les entretiens que la confiance des enquêtés donnée dans aux médecins spécialistes différait conséquemment selon les deux populations. La population diabétique évoque un sentiment de suivi médical et technique (prestataires de services) satisfaisant quand, du côté des personnes cardiaques, de nombreux discours témoignant d'une confiance dégradée envers les cardiologues et d'un sentiment de suivi non satisfaisant ont émergé. Si le suivi cardiologique est si peu apprécié par les enquêtés, pourra-t-on alors faire l'hypothèse de son impact sur les difficultés, voire les échecs d'utilisation et d'appropriation de la montre connectée ?

1.1.1 Les patients diabétiques ont le sentiment d'être bien suivis

Les enquêtés gardent globalement un souvenir positif de leur prise en charge médicale[174] durant leur hospitalisation à la suite de la découverte de leur diabète. L'aide, la bienveillance et la disponibilité sont relevées :

[174] Nous nous concentrons ici sur les aspects humains de la prise en charge. Car il est, à l'inverse, des modes d'organisation des espaces ou des soins qui ont pu impacter le bien-être des enquêtés. Par exemple, un manque de place dans le bon service a imposé à Quentin de stationner dans un étage différent

À l'hôpital, le diabéto, l'infirmière qui est absolument géniale, le prestataire, tout le monde… moi je rends hommage franchement aux médecins, tous ceux qui sont autour pour le diabète… y a toujours une bienveillance ! […] y a une telle bienveillance de tout le personnel de santé que je trouve ça génial ! (Quentin, 48 ans, éducateur spécialisé, diabète)

E : et t'as quel souvenir des médecins et infirmiers là-bas ?
S : *ils étaient tous très gentils, en fait y a même un programme qui fait que six mois après j'ai encore contact avec les infirmières pour m'aider si j'ai des questions ou quoi ! et elles étaient hypers gentils, hyper compréhensives, elles m'ont montré plein d'applications qui pouvaient m'aider sur mon téléphone… beaucoup dans l'aide !* (Sacha, 16 ans, lycéenne, diabète)

Paul n'a rien à redire du suivi de son diabète, si ce n'est de l'attitude parfois protocolaire du côté du personnel infirmier. Il est en revanche sensible et particulièrement satisfait de la relation à son médecin traitant et à son diabétologue qui tiennent compte de son expérience dans les conseils qu'ils lui donnent, plutôt que de chercher à appliquer des protocoles stricts ou de le contredire sans chercher à comprendre ses raisons propres.

P*: je trouve quand même que la dimension psychologique de la prise en charge du diabète est dans l'ensemble assez bonne, euh…*
E : C'est quoi qui te fait dire ça ?
P*: […] Souvent, ils sont surpris, ils disent « tiens pourquoi vous avez fait ça là ? » et je leur explique… « bon…bon, bah c'est vous qui voyez ok, si vous dites que ça marche comme ça, d'accord, ok, voilà », ils expliquent pourquoi eux ils auraient peut-être pas fait ça, des fois à la marge ils me disent « bon bah ok, mais là attention quand même, là attention il y a peut-être quelque chose que vous pourriez améliorer parce que ça a tel risque »* (Paul, 55 ans, professeur d'économie, diabète)

Sacha apprécie également que sa diabétologue l'accompagne dans son autonomisation et la pousse à tester par elle-même des ajustements en termes de nutrition et de gestion d'adaptation de l'insuline.

---

de l'hôpital et de côtoyer des personnes amputées dans les suites du diabète, le renvoyant avec une certaine violence aux risques encourus pour sa propre vie. Un nombre important de personnes diabétiques dans le service a fait qu'un dispositif de recueil « à la queue leu-leu » de la glycémie a là encore impacté négativement le moral de Quentin et lui laisse un souvenir infantilisant désagréable.

S : *elle veut que je fasse beaucoup de choses moi-même, elle veut que j'essaye de faire des… que je teste des choses quoi, que j'essaye vraiment de comprendre moi-même le diabète, mon diabète.* (Sacha, 16 ans, lycéenne, diabète)

Par ailleurs, Sacha sait qu'elle peut la contacter par mail si besoin est : *« je pourrai l'appeler, je crois qu'on a son adresse mail aussi, donc si il faut je lui envoie un mail ou quoi, c'est pas un problème ! »*.

1.1.2 Le suivi cardiologique victime d'un délitement important de la relation de confiance entre patient et médecin

Contrairement à la population diabétique, il apparaît très nettement chez presque la totalité de nos enquêtés souffrant de problèmes cardiaques, que le suivi médical n'est pas vécu comme satisfaisant. Naturellement, nous le verrons, la place que le dispositif connecté peut prendre dans cette relation – qu'il s'agisse d'une éducation à l'outil, ou de la qualité des retours qui sont opérés depuis les résultats des montres - est extrêmement limitée.

Dans l'expérience de Raphaëlle, des contradictions dans les discours des médecins à la suite de ce qui lui apparaît comme une erreur médicale enraye beaucoup sa confiance dans son suivi cardiaque.

Le cardiologue me dit : « non y a pas eu d'endommagement, on le verrait sur l'ECG ! » bah j'ai du mal à le croire parce que voilà les médecins ils sont soudés entre eux, ils essayent de diminuer la faute professionnelle parce que c'est comme ça ! (Raphaëlle, 36 ans, vétérinaire, cœur)

Philippe et Anne-Charlotte fréquentent tous deux un cabinet libéral de cardiologie dans un quartier huppé de Paris. Ils sont tous deux équipés d'une montre connectée avec la fonction ECG et éprouvent l'un comme l'autre un intérêt limité à se rendre chez leur cardiologue dès lors que leur confiance dans la détection de la fibrillation auriculaire (ce dont ils souffrent) est suffisamment conséquente. Partant, si leur montre peut suffire à leur indiquer un besoin de faire évoluer la médication, le cardiologue n'endosse finalement, à leurs yeux, pas beaucoup plus qu'un rôle de prescripteur de médicaments :

A.-C. : *Honnêtement ça me fait suer d'aller voir le Docteur X, de payer 150 euros pour un électro que ma montre m'a déjà donné, le résultat est pratiquement le même hein ! [...]*
E : maintenant qu'il y a la montre, vous y allez à quelle fréquence ?
A.-C. *: Bah j'y vais quand je suis strictement obligée parce que j'ai plus de médicaments !* (Anne-Charlotte, 70 ans, retraitée, cœur)

Si mon téléphone me délivre la bonne ordonnance, que le diagnostic est bon, enfin quand on sera à 100% de diagnostic, et que le téléphone permettra au pharmacien de me donner ce qu'il faut euh... non [rires] je n'irai plus chez le cardiologue ! (Philippe, 73 ans, retraité, cœur)

Nous comprenons dans un tel contexte combien le dispositif de la montre a des chances d'être surinvesti, mais nous pressentons également la responsabilité qui peut peser dès lors sur l'autosurveillance quand, du côté des patients diabétiques, celle-ci se trouvait prise en charge alternativement par différents acteurs, permettant alors de soulager le patient dans ses soins et dans le vécu de sa maladie. Il semble de surcroît que les dépassements d'honoraires pratiqués dans le cabinet renforcent la motivation à se servir de la montre pour éviter de faire appel au médecin et en se rassurant au préalable quant à l'absence d'un épisode de fibrillation auriculaire :

Vous connaissez le principe : « comment vous sentez-vous aujourd'hui ? » et « merci Docteur tout va bien » ou alors « j'ai un petit ceci ou un petit cela » alors il faudrait faire un test d'effort pour aller vérifier patati patata et puis ensuite y a l'électrocardiogramme et on surveille également mon aorte et puis voilà : « 150 euros, merci au revoir portez-vous bien ! » [...] il s'agit d'aller vérifier, avant de faire un appel d'urgence. (Philippe, 73 ans, retraité, cœur)

Ce qui pointe en filigrane, ainsi que le suggère l'automatisme des protocoles et des discours tels qu'ils sont relayés par Philippe (*« 150 euros, merci au revoir portez-vous bien ! »*) et comme l'expriment clairement d'autres enquêtés, c'est aussi **l'impression d'un manque de prise en compte de la personne** dans les soins en cardiologie. À la suite d'une ablation de fibrillation manquée ayant conduit le chirurgien à intervenir au niveau du le septum auriculaire alors que cela n'était pas prévu d'avance, et selon Raphaëlle, à l'abîmer, celle-ci garde de mauvais souvenirs des formes de langage mobilisées par les soignants et qui participent encore aujourd'hui de la défiance qu'elle éprouve envers son équipe de soignants :

« ah ! Madame untel, l'échec de l'ablation ! » donc moi j'étais un peu choquée, je me dis mais pourquoi c'est elle qui me l'annonce et pourquoi elle me l'annonce comme ça ? on aurait dit que c'était… que c'était rigolo limite ! (Raphaëlle, 36 ans, vétérinaire, cœur)

L'oubli de la personne, ainsi qu'il est vécu par Raphaëlle, se lit ici à travers la reprise pronominale « l'échec de l'ablation », adossée à son nom, et qui traduit l'idée selon laquelle le sujet est rabattable sur l'acte médical qu'il encourt. Miguel relate également des récits qui l'ont fortement marqué et qui lui donnent l'impression de n'être pas considéré psychologiquement :

Un jour par exemple y avait un médecin qui vérifiait l'état de mes artères et il me dit : « bah en fait vous avez des artères d'une personne de 80 ans, mais bon entre ça et un cancer euh… ! », tu vois, là il te sort ce genre de… (Miguel, 51 ans, enseignant et chercheur, cœur)

Alice a également le souvenir d'examens cardiaques lors desquelles elle a éprouvé également un manque de considération et de prise en compte des aspects psychologiques en jeu dans l'annonce d'un diagnostic :

Il m'a fait faire tous les tests, pendant une heure et jamais savoir si le test était bon, jamais, il dit rien, et à la fin il m'a dit : « bon il va falloir faire un IRM parce qu'il y a peut-être un petit quelque chose » et je suis restée avec ça, je suis sortie avec ce truc dans la tête, 15 jours avant de passer l'IRM, donc 15 jours euh, j'en ai pensé à des choses, hein !! (Alice, 63 ans, conseillère en formation, cœur)

Ce sentiment de ne pas recevoir suffisamment de considération et qui participe d'un sentiment de suivi médical insuffisant est largement récurrent :

J'étais suivi par un autre cardio en ville que j'ai laissé tomber parce que le type il se SOUVENAIT même PAS, entre deux rendez-vous, il se souvenait plus de moi ! quand même, faut pas exagérer quoi ! (Miguel, 51 ans, enseignant et chercheur, cœur)

***R**: il me suit… oui et non ! je lui envoyais par mail, il répond pas forcément, ils sont débordés…*
E : vous vous sentez pas assez suivie ?

R : *ah oui non non ! bah il va jamais me demander dans deux semaines ou un mois « comment vous sentez-vous ? » par exemple, il va jamais me demander ça !* (Raphaëlle, 36 ans, vétérinaire, cœur)

C'est tout l'inverse de Bastien, diabétique, qui est sensible au « souci des patients » qu'a sa diabétologue en entreprenant notamment de prendre de ses nouvelles entre deux rendez-vous (« *elle fait pas ce métier de façon juste alimentaire !* » *Bastien)*. Ce sentiment du désintérêt des cardiologues à l'endroit de l'état de santé de la personne et de l'absence de temps à consacrer à leurs patients s'oppose, chez Miguel, à l'expérience d'une médecine alternative soucieuse de prendre du temps pour lui, dont il me parle à la toute fin de notre entretien :

E : est-ce qu'il y a des choses dont on n'aurait pas parlé et qui te tiennent à cœur ?
M : *bah en fait moi tout ça ça m'a fait un peu revenir à l'évolution de la médecine dans ce cadre néo-libéral tu vois où les médecins… ça devient une sorte d'industrie où tu passes à la chaîne en 10, 15 minutes, et tu vois la différence : par exemple hier je suis allé voir un médecin chinois ! bon c'était assez cher et pas remboursé, mais bon elle a pris quasiment deux heures, entre les aiguilles et l'écoute, les échanges tout ça, je pense que ça c'est important.* (Miguel, 51 ans, enseignant et chercheur, cœur)

Nous voulons questionner un peu plus précisément ce thème de la médecine chinoise qui est apparu dans certains de nos entretiens sans que nous ne l'ayons initié. Qu'est-ce que cette forme de soin qui paraît s'opposer à ce que déplorent nombre d'enquêtés ? Et quels liens peut-on faire entre la valorisation des médecines alternatives que font nos enquêtés et les pratiques de quantification de soi qu'ils entretiennent ? Comment les pratiques d'autosurveillance résonnent-elles avec ce paradigme de la médecine soucieuse du sujet ? Y trouvent-elles la manifestation de ce que, proprement, elles ne sont pas, ou bien un prolongement de ce qu'elles sont ?

1.2 Médecine chinoise et quantification de soi : quelles convergences ?

Cinq de nos enquêtés ont évoqué au cours de l'entretien le recours à la médecine chinoise. Tous me font part de savoirs expérientiels que le recours à la médecine chinoise a participé à former. Il s'agit plus précisément d'une découverte de leur part, ou du renforcement d'une conviction quant à l'intérêt de comprendre son corps de façon holiste, c'est-à-dire d'admettre des concordances entre des maux en apparence très distincts, ou de les mettre en lien avec des pratiques qui ne les prenaient pourtant pas pour cible. La médecine chinoise s'intéresse aux causes des maux et considère le corps comme un système :

> ***E : qu'est-ce qui te plaît dans la médecine chinoise ?***
> ***M****: je pense que c'est cette approche… quand tu dis : « j'ai mal à la tête », ils vont pas juste te donner un Doliprane, ils vont dire : « bon on va aller voir dans l'ensemble » […] ils ont une vision plus holistique de la personne !* (Miguel, 51 ans, enseignant et chercheur, cœur)

> *Je me suis rendu compte qu'il fallait avoir la conscience du corps dans sa globalité.* (Audrey, 43 ans, conseillère en insertion, autres)

> *Plutôt que de soigner ça avec des produits qui vont déboucher l'artère, on va essayer de soigner, de trouver la RAISON, du POURQUOI elle est obstruée.* (Éric, 58 ans, développeur informatique, autres)

Une étude de Faustine Régnier, suppose que l'attrait pour les pratiques de quantification de soi suppose au préalable une inclination pour le travail sur soi (Régnier, 2018), l'adhésion à la considération d'un corps sur lequel on peut influer par le calcul et l'hygiène de vie. Les enquêtés soucieux d'une conception holiste du corps seraient ainsi plus à même de recourir à la quantification de soi et l'on comprend alors qu'il n'y a pas de réelle opposition de nature entre l'inclination pour des médecines alternatives centrées sur l'équilibre corporel et la volonté *d'objectiver* différents paramètres corporels pour les mettre en relation l'un avec l'autre. Dans cette mesure, **ce serait l'appétence pour une considération holiste de la santé qui expliquerait que**

l'expérience du suivi cardiaque dans la médecine traditionnelle suscite de la défiance.

Mais, selon cette analyse, nous pourrions par suite nous demander si ce n'est pas l'expérience de la médecine traditionnelle, et la nature du suivi médical qui y est prodigué, qui poussent les personnes à rechercher dans les dispositifs connectés une forme tierce de soutien, un levier supplémentaire sur sa santé, fut-il ou non adéquat.

Nous pensons que l'attrait pour les pratiques de quantification de soi est bel et bien corrélé à une perception holiste de la santé et à une adhésion à l'idée de changement des habitudes par le biais de leur objectivation, mais que, par ailleurs, **l'insatisfaction vis-à-vis du suivi médical, de sa capacité à calmer les doutes, à donner des consignes fiables, à se rendre disponible ou encore à s'adresser aux *personnes* avant de considérer leur corps, promet d'accroître encore l'investissement dans les dispositifs.** Par exemple, les valeurs de Meriem, auxiliaire ambulancière souffrant d'hyperthyroïdie et d'extrasystoles, ne semblent pas spécialement en rapport avec une conscience holiste de la santé ; elle n'est, de surcroît, pas familière des médecines alternatives. Elle est par ailleurs allée vers la montre connectée sur simple conseil de sa cardiologue. Pour autant, une fois adoptés, le dispositif et la surveillance ont pris pour elle une place telle qu'elle relève aujourd'hui de l'addiction à la mesure.

Les dispositifs d'autosurveillance pourraient-ils ainsi incarner une forme complémentaire du soin de soi, rendant possible l'attention à soi dont les enquêtés paraissent manquer au sein de leur suivi médical et, ce, parallèlement à d'éventuelles médecines alternatives ? Pourquoi échouent-ils à réellement s'associer au suivi médical et, plus largement soutenir ainsi le bien-être du sujet ?

1.3 « Ma montre c'est mon deuxième cœur : elle, elle me comprend vraiment » : une expérience addictive de la montre connectée.

Nous faisons le choix ici de présenter davantage l'entretien réalisé avec Meriem parce qu'il témoigne d'une situation relativement extrême de délitement de la relation entre elle et son suivi en cardiologie. La relation de Meriem à sa montre connectée relève aujourd'hui d'une forme d'addiction qu'il convient d'interroger tant elle semble nuire à la qualité de son suivi et globalement à son sentiment de bien-être. Comment expliquer cette relation addictive à la mesure et à l'objet de la montre ? Dans quelles mesures la qualité de la relation médicale joue-t-elle un rôle dans cette conduite déviante ?

> *[silence] en fait quand j'ai pas la montre je me sens pas bien, il faut qu'elle soit tout le temps avec moi en fait ! [...] sinon je vais pas passer une bonne journée : la moindre palpitation ça va m'angoisser ! [...] ah ouais ouais c'est... c'est... c'est mon deuxième cœur ! en fait j'ai l'impression que elle, elle me comprend !* (Meriem, 37 ans, auxiliaire ambulancière, cœur)

À 37 ans, actuellement traitée pour de l'hyperthyroïdie et des extrasystoles par bétabloquants, Meriem est l'une de nos enquêtées pour qui la montre connectée a pris le plus de place et d'importance, tant sur le plan symbolique (seule la montre est capable de refléter ce que ressent Meriem) que sur le plan comportemental (le recours à la fonction ECG de la montre est très fréquent et pour des raisons extrêmement variées, parfois même contradictoires : *se rassurer en observant un rythme sinusal, objectiver à l'inverse un rythme qui n'est pas sinusal et se conforter dans le fait qu'elle n'est « pas folle », infirmer une tachycardie qui serait encore plus grave qu'une fibrillation, réagir simplement à un réflexe de mesure et calmer une angoisse profonde*). Au total, si Meriem n'a pas sa montre au poignet, l'angoisse est telle qu'elle doit prendre sur ses heures de travail pour retourner la chercher à la maison. Nous proposons de comprendre ici ce qui peut expliquer et conduire vers un tel investissement dans le dispositif de la montre, et qui relève finalement d'une conduite addictive vis-à-vis de ce qui apparaît pour Meriem comme la manifestation d'un « deuxième cœur ».

Nous pensons que l'un des phénomènes structurants de l'attachement de Meriem à sa montre provient d'**un conflit grandissant entre ce que relèvent les algorithmes de la montre et ce que diagnostiquent les médecins.** Alors que Meriem a compilé 150 ECG dits « en fibrillation auriculaire » (locution figurant sur sa montre), les cardiologues, qui ont effectué des examens cardiaques et se sont penchés sur les résultats de sa montre connectée, n'ont, eux, pas objectivé de fibrillation auriculaire.

> ***M :*** *en fait je lui ai que envoyé à peu près une dizaine de… d'ECG de fibrillation auriculaire, et pour elle y a rien de sûr !*
> ***E : ya rien de sûr ?***
> ***M****: ouais pour elle elle me dit… elle arrive pas trop à les lire, elle m'a dit que pour elle y a rien dessus…* (Meriem, 37 ans, auxiliaire ambulancière, cœur)

Pour autant, Meriem a une confiance très forte dans sa montre connectée. Cette confiance est à la fois renforcée par la compilation importante de résultats similaires (plus de 150) et par la croyance dans sa technicité du fait du caractère continu des mesures et de la mise en comparaison automatique des résultats. Mais, dans le cas de Meriem, nous observons que cette sur-confiance dans le dispositif (fréquemment soulignée par des procédés de personnification) fonctionne toujours **en miroir d'une confiance impossible pour elle à placer dans le diagnostic médical.**

> *Peut-être que moi alors je vois ma montre… AUTREMENT qu'eux* [les médecins] *! plus précieusement qu'eux ! peut-être, hein ! peut-être que ça vient de moi hein ! peut-être que je la crois de trop ! peut-être que je passe trop ma confiance dans cette montre ? après en contrepartie je me dis j'avais un an confiance en mon médecin qui a pas réussi à trouver mon hyperthyroïde [sic] donc c'est pas ma montre le problème ! C'est mon médecin, le problème ! puisque ma montre elle détecte ! […] ma montre elle va me donner des* tips *que mon médecin va pas être capable de me donner !* (Meriem, 37 ans, auxiliaire ambulancière, cœur)

Meriem conserve fermement l'espoir que la compilation d'ECG ayant pour résultat « fibrillation auriculaire » finira par convaincre sa cardiologue de la présence d'une arythmie (« *je me dis 'un jour ça va bien se voir' »)*. Le conflit entre les symptômes qu'éprouve Meriem (grande fatigue, battements de cœur anarchiques, sensation de chaud, de froid, diarrhées, migraines) et l'absence de diagnostic médical d'arythmie génère une confusion telle chez Meriem qu'elle en vient à penser que les tracés de

l'Apple Watch ne sont pas lisibles par la plupart des cardiologues. Elle a donc décidé de cumuler à l'utilisation de l'Apple Watch une application de santé concurrente dont l'interface permet la relecture « en temps réel » de ses ECG et devrait permettre à sa cardiologue de prendre en compte également le nombre de battements par minute et de finalement parvenir au diagnostic auquel la montre parvient.

> *En fait la Withings ce qui est bien, vous cliquez sur « play » et elle va vous montrer votre rythme cardiaque ! […] elle va vous dire « sur les 30 secondes d'ECG vous étiez à 30, vous étiez à 40, vous étiez à 120… » […] quand je vais aller chez le cardiologue je vais pouvoir lui montrer : « aujourd'hui j'ai fait de la fibrillation auriculaire, pendant 30 secondes je suis passée de 30 pbm à 120, de 120 je suis passée à 40 pbm, ce qui est pas normal »* (Meriem, 37 ans, auxiliaire ambulancière, cœur)

Meriem pense en fait que le tracé des montres connectées comme la sienne a cela de particulier que, contrairement aux tracés ECG obtenus en cabinet médical, leur forme non « typique », pourrait bien amener un professionnel de santé non averti à passer à côté de l'existence d'une arythmie alors même que la fibrillation auriculaire n'est pas observable d'après l'activité électrique relevée.

> ***M**: La plupart des cardiologues ils arrivent pas à lire les tracés, ils ont des tracés types hein alors que l'Apple Watch elle fait pas des tracés types ! […] la plupart des gens comme moi ils ont pas de tracé, ils ont un tracé… où les médecins ils voient pas.*
> ***E : hum !! mais un médecin doit pouvoir voir, si vous vous voyez !***
> ***M**: normalement oui c'est ce que je me dis, mais en fait… à moins que j'aie montré les mauvais tracés ? ou alors elle a vraiment besoin de VOIR le tracé de la fibrillation !* (Meriem, 37 ans, auxiliaire ambulancière, cœur)

Ce « quelque chose » relevé par sa montre connectée, ne fait pas lieu de symptôme pour sa cardiologue, et ce décalage plonge réellement Meriem dans une confusion intense vis-à-vis de sa maladie :

> ***M :** C'est TROP dur à vivre, psychologiquement c'est TROP trop dur à vivre, en fait j'ai tout le temps peur que ça revienne !*
> ***E : vous avez ça au-dessus de la tête…***
> ***M :** ouais, je me dis « si je tombe de nouveau en hyperthyroïde (sic), je refais cette crise de fibrillation, ils vont de nouveaux pas me croire », ouais c'est horrible…* (Meriem, 37 ans, auxiliaire ambulancière, cœur)

Ce portrait fait voir combien la montre connectée peut entrer en jeu de manière à contredire le suivi médical et à s'en tenir à distance affectivement et symboliquement. Le dispositif, s'il est devenu indispensable pour rassurer Meriem, sur le court terme d'un épisode de stress, semble *in fine* participer d'un accroissement de l'anxiété de Meriem en asseyant l'idée qu'aucun médecin ne pourra la rassurer de la même façon et lui prêter une écoute bienfaisante.

Ce portrait rappelle également que, chez certaines personnes adoptant les dispositifs à leur initiative, le besoin d'apaiser un mal-être plus diffus se cherche un chemin à travers l'objectivation de paramètres physiologiques. La complexité du suivi cardiologique pourrait aussi s'associer à la difficulté de séparer ce qui, dans la souffrance cardiaque, est à attribuer à un dysfonctionnement physiologique de ce qui découle de phénomènes psychiques (*e.g.* anxiété, dépression, fatigue, *etc*.). Il nous semble que cette difficulté se répercute dans les pratiques de quantification de soi : si le problème ne réside pas toujours dans ce qui se voit mais au contraire ce qui ne peut pas se voir, les dispositifs de quantification, eux, ne peuvent objectiver l'invisible – la souffrance psychique. Certains sujets trouvent peut-être par suite du réconfort dans l'objectivation de leur souffrance par le biais de la saisie de celle qui peut se voir (troubles cardiaques résiduels). Ce faisant, non seulement l'objectivation répétée des phénomènes cardiaques peut renforcer une pulsion de mesure et l'anxiété elle-même, mais un recouvrement ou un contournement de la souffrance psychique (voir, dans le cas de Meriem, sa stigmatisation : « je suis pas folle ») peut s'opérer et mener le sujet à sous-estimer ce type de soins et à persister dans l'espoir d'une solution technique à un problème lui-même technique. Le *care* n'est-il pas lié à la reconnaissance et au soin de ce qui n'appelle justement pas- ou pas seulement - une solution technique ? Une des difficultés incombant aux dispositifs de quantification de soi et d'accepter que leurs mesures se limitent à la saisie de dysfonctionnements techniques : il faut alors composer avec le diagnostic que pose la montre et tout ce que, par ailleurs, elle ne peut pas objectiver. Se focaliser sur le résultat de ces diagnostics reviendrait à n'envisager qu'une solution technique et individuelle pour des maux qui résultent peut-être de causes environnementales, affectives, génétiques qui, elles, supposent bien autre chose qu'une action technique pour être dépassées. Là encore, pour que les dispositifs de

détection des problèmes cardiaques ne soient pas seulement garants du *cure* mais qu'ils permettent au sujet de développer du *care*, il semble primordial que des accompagnements en termes non seulement de littératie numérique (*i.e.* ce que peut la montre et ce qu'elle ne peut pas en matière de détection) mais aussi que du soutien médical puisse être davantage apporté au patient cardiaque (afin d'une part que le diagnostic puisse être le plus clair possible, de même que les conduites d'autosurveillance à tenir, et que, d'autre part, une attention aux besoins d'accompagnement psychologique subsiste en tenant compte des conduites de quantification adoptées).

1.4 Le numérique permet-il aux soignants d'apporter de nouvelles réponses aux patients ?

1.4.1 Le capteur de la glycémie intégré au cœur de la consultation pour le diabète

De manière générale, lorsque les patients diabétiques en viennent à poser des questions à leur diabétologue, les réponses trouvées sont satisfaisantes. La communication s'établit bien autour des questionnements des personnes. Les diabétologues aujourd'hui consultent par exemple systématiquement l'historique des appareils connectés qui viennent en remplacement des carnets de diabète lors des visites de contrôle.

1.4.1.1 Ces données qui ne nous regardent pas : pour une lecture différenciée des résultats ?

Ainsi le dispositif est-il réellement admis au cœur de la relation médicale, contrairement, nous le verrons, à la cardiologie. C'est l'occasion pour les patients diabétiques et leurs médecins de renforcer leur connaissance du dispositif, mais aussi de permettre au médecin de porter sur le dispositif si familier pour le patient un œil nouveau, complétant la surveillance du patient lui-même :

Je regarde rarement les historiques de mon lecteur par exemple ! […] quand je vois mon médecin diabétologue c'est important parce que LUI il le fait, il prend le truc : « mais vous faites plus d'hypo ? » euh… [rires] j'en sais rien… non, je crois pas ! et puis en gros je me trompe rarement beaucoup mais des fois, y en avait un peu plus, un peu moins… j'avais pas remarqué ! (Paul, 55 ans, professeur d'économie, diabète)

Pour Quentin, le suivi par le diabétologue ainsi qu'il l'envisage est une des manières trouvées pour ne pas « s'enfermer » dans l'autosurveillance médicale et les aspects techniques, en gardant à l'esprit notamment que certaines modalités de la surveillance ne lui incombent pas nécessairement.

Q*: c'est toujours le double tranchant des outils technologiques c'est qu'on va pouvoir s'enfermer, en devenir esclave et toujours analyser, faire les choses par toi-même, alors que c'est le diabéto… c'est une fois tous les six mois et ça suffit que lui analyse les courbes, qu'il dise : « voilà, y a ça ou ça à changer » et ça changera rien qu'on analyse chez soi ! ça peut être très dangereux je trouve, comme faire de l'automédication ! c'est à un professionnel de juger de l'extérieur !*
E : et cette vue **[des résultats]** ***sur les deux mois vous y retournez parfois pour vous rassurer ou vous la regardez pas tant que ça ?***
Q : *non ça je regarde plus du tout ! j'attends d'être chez le diabéto !* (Quentin, 48 ans, éducateur spécialisé, diabète)

Ce verbatim illustre parfaitement cette dialectique du soin de soi dont nous voulons parler entre, d'une part, la nécessité de réunir un certain nombre d'informations techniques et de savoir-faire autour de soi, utiles au soin technique, iatrique, de sa maladie (*cure*) et, d'autre part, un sentiment – certes mesuré – de possible lâcher prise, sentiment encore de ne pas reposer toute son attention sur la maladie et de conserver certaines libertés constitutives de la personne (*care*). Or, il se trouve que dans l'expérience de Quentin, c'est – entre autres stratégies[175] - l'équilibre trouvé entre ce qui, de la surveillance de son diabète, dépend de lui ou dépend de son diabétologue.

Les technologies numériques telles que le capteur de la glycémie totalisent un grand nombre d'informations utiles à la fois au patient et au médecin, elles sont donc

[175] Il nous parle par exemple de la place donnée au rangement de ses médicaments et son matériel de soin dans la maison, afin que celui-ci n'occupe pas l'espace de vie principal et ne le ramène pas constamment à la pensée de la maladie.

naturellement un point de rencontre essentiel lors des consultations et il semble important, au prisme de l'expérience de Quentin ou de Paul, qu'au sein des dispositifs, certaines fonctions ne soient pas uniment utilisées par le patient et son médecin. Autrement dit, **ce que le dispositif peut faire, les fonctions qu'il renferme, n'est pas nécessairement tout ce dont le patient peut, ou dans certaines mesures, *doit* faire usage**. Cette limite est naturellement invisible, elle est négociée inconsciemment par chaque patient au cours de son expérience de la maladie, en fonction des besoins de surveillance mais aussi de la capacité à traiter toujours plus d'informations différentes. Nous voyons bien que la personne du soignant (qu'il soit médecin ou infirmier) saura déplier les fonctions du dispositif d'une façon qui lui est propre, et il semble finalement que cette asymétrie des usages (par ailleurs liée à une asymétrie des savoirs) soit constitutive d'un suivi médical équilibré où médecin comme patient endossent un rôle bien spécifique (celui qui juge de l'extérieur, comme le dit Quentin, *vs* celui qui sent et voit de l'intérieur) et qui permet un vrai partage des responsabilités.

1.4.1.2 Le récit du patient en renfort de la lecture des données : convoquer le corps vécu

À l'inverse, la responsabilité du patient, en tant que personne faisant l'expérience de sa maladie, ne doit pas s'effacer devant l'exhaustivité des informations stockées par le dispositif. Un exemple qui nous met sur la piste de cette mise en garde est celui de Bastien qui a relevé une incohérence dans la mesure de ses hypoglycémies. Bastien se souvient que son appareil s'est mis à sonner la nuit et qu'il a dû à plusieurs reprises se resucrer. Pourtant, le lendemain, en consultant sa courbe de glycémie, les évènements d'hypoglycémies ont disparu, ils n'y sont plus répertoriés comme tels. Il se trouve que le concepteur de ces capteurs connectés a défini l'hypoglycémie comme un taux de glycémie inférieur à 0,70g/l *pendant plus de 15 minutes*. Donc, selon cette définition traduite dans l'algorithme de l'application reliée au capteur, Bastien n'a pas fait d'hypoglycémie, pour s'être resucré dans les cinq minutes après l'alerte. Ceci est l'exemple type d'une situation dont le dispositif ne suffit pas toujours à rendre compte et qui implique que le récit du patient vienne toujours s'associer à sa relecture par le médecin.

Après ça je le sais donc je suis capable de le dire à la diabéto : « attention, j'ai pas fait d'hypos longues, mais par contre les hypos où je suis descendu mais où je me suis resucré et donc c'est remonté tout de suite, j'en ai fait plein ! » (Bastien, 42 ans, technicien biomédical, diabète)

Il est primordial en effet que les hypoglycémies nocturnes soient relevées car elles peuvent indiquer un débit basal d'insuline trop élevé pour le patient. Or, le dispositif agit, lors de la consultation, comme ce qui fait lien entre ce regard expert extérieur et ce regard intérieur – différemment expert – inhérent à la subjectivité du patient. Il ne faut pas que le dispositif fasse fonction de réplique parfaite de l'expérience du patient qui viendrait s'y imager – et par là s'y réduire – et traduire un vécu. C'est pourquoi, si la convocation du regard extérieur à l'endroit de l'interprétation des données est primordiale, la prise en compte du discours et des souvenirs correspondant au regard intérieur du patient ne doit pas s'effacer au profit d'un historique de données commode et concis. Si cela se produit, le regard extérieur du médecin, à défaut de devenir ce qui empêche l'enfermement du patient dans sa responsabilité d'autosoin, pourrait réinstaurer chez le patient le sentiment que son expérience est réductible à celle dont le dispositif rend compte.

> Le fait que 50 % des malades chroniques équipés de capteurs ne transmettent pas systématiquement leurs données témoigne de la nécessité d'une redéfinition préalable des rôles de chacun : un « patient acteur » et reconnu comme tel par son médecin, **une relation collaborative, l'affirmation d'une complémentarité (et non d'une substitution) entre examen clinique et analyse des données**[176].

1.4.2 Un esprit de coopération entre le patient diabétique et ses soignants

Une relation réellement coopérative s'observe dans le cas du diabète qui, nous le verrons, demeure presque inexistante du côté de la population cardiaque. Nous avons notamment été marquée en entretien par l'intensité du recours au pronom « on » - qu'il s'agisse, pour le patient, de convoquer le soignant ou, à l'inverse, pour le soignant, de s'associer au patient. De manière plus large, nous observons un entremêlement des discours du patient et de son soignant qui montre à quel point le soin de soi-même dans

[176] https://www.strategie.gouv.fr/debats/relation-medecin-patient-lere-objets-connectes, consulté le 16 avril 2024.

le contexte du diabète incorpore aisément le discours et les repères donnés par les soignants :

> *Le diabéto ou les infirmières sont à l'écoute et justement pas dans le jugement ! […] il est toujours très rassurant et il me dit : « vous changez la basale de tant et ça devrait aller mieux », on le fait et effectivement ça marche*. (Quentin, 48 ans, éducateur spécialisé, diabète)

> *Elle me dit : « bah là on peut descendre en unités, faites comme ça, faites comme ça ! »* (Safia, 38 ans, responsable de secteur, diabète)

> *Je monte à, allez, 2 ou 2,5 grammes après les repas, bon ça fait un pic mais ça redescend assez vite ! donc comme me disait la diabéto, faut pas non plus sur exagérer !* (Bastien, 42 ans, technicien biomédical, diabète)

Sacha, jeune diabétique, bénéficie durant six mois d'un programme de télésurveillance par du personnel infirmier en plus de son suivi par une diabétologue. Elle n'hésite pas à poser ses questions et cela lui permet par la suite d'appliquer les conseils et de devenir plus autonome :

> ***S :*** *si je fais des gros repas par exemple de famille ou quoi, je vais faire en deux fois l'insuline […] si je prends toute l'insuline dès le début, ça va descendre parce que j'aurais pas mangé le dessert donc y aura trop de temps qui sera passé donc ce sera un peu embêtant*.
> ***E : et ça c'est pareil on te l'a appris également ou c'est toi qui as déduit ça ?***
> ***S :*** *ça j'en ai parlé par message avec MyDiabby, avec les infirmières, je leur ai posé la question si je pouvais faire en deux fois l'insuline et elles m'ont dit : « oui y a pas de soucis »* (Sacha, 16 ans, lycéenne, diabète)

La qualité de son suivi (et, auparavant, de son Éducation Thérapeutique) est telle qu'elle dit même aujourd'hui avoir fait le tour des différentes interrogations qu'elle peut rencontrer au quotidien du fait de son diabète. Elle anticipe très sereinement la fin de sa télésurveillance, d'autant qu'elle sait qu'elle peut contacter sa diabétologue par mail quand elle le souhaite.

Grâce au partage des données précises stockées par le capteur connecté, Quentin peut échanger précisément sur des problèmes rencontrés et obtenir des solutions rapides de la part de son diabétologue :

Comme je dormais mal je prenais le petit déjeuner trop tôt, et il m'a dit : « bah là typiquement c'est ça, parce que vous le prenez à 5h30, 6h00, les glucides tiennent pas jusqu'à midi, donc une heure avant vous resucrez ». Donc voilà ça permet d'affiner et que le diabéto sache exactement quoi corriger en fait ! (Quentin, 48 ans, éducateur spécialisé, diabète)

Safia également partage par *e*-mail les données contenues dans son application *LibreLink* pour obtenir des réponses de la part de son médecin :

S : *je lui envoie même des captures d'écran quand on se voit en téléconsultation, avant qu'on ait nos vrais rendez-vous physiques, je lui envoie les données, tout ça.*
E : et alors comment vous vous décidez à lui envoyer ? C'est en fonction de quoi que vous le faites ?
S : *le matin par exemple [...] je savais pas à 1,20 combien je devais m'injecter donc je lui montre, elle me dit « ah ben c'est bien on est sur la bonne voie ! »* (Safia, 38 ans, responsable de secteur, diabète)

On observe donc que nos enquêtés diabétiques demeurent relativement satisfaits des réponses qu'ils trouvent à la suite du partage de leurs résultats avec leurs soignants. Cela participe en effet à conforter les personnes dans leurs calculs glycémiques, sinon à les adapter rapidement pour se sentir mieux. Ce sont bien les pratiques de soin techniques, ayant trait au *cure* qui se trouvent prises à charge en partie par la diabétologue et ce, par le biais des dispositifs numériques qui offrent des possibilités de compilation, de présentation et d'échange des résultats à la fois plus denses et plus précises, et selon une continuité assez imparable, en comparaison avec les relevés de mesures assurés précédemment *via* la tenue moins assidue, moins lisible et surtout plus coûteuse en temps pour le patient, du carnet de diabète.

1.4.3 Camille ou l'impossible acceptation des dispositifs connectés

Camille est la seule personne qui, parmi nos enquêtés, a fait le choix de refuser le lecteur connecté de la glycémie. Il se trouve qu'elle peine aujourd'hui à équilibrer son diabète et de nombreux épisodes d'hyperglycémie commencent à avoir des répercussions sur ses défenses immunitaires. Par ailleurs, la relation qu'elle entretient avec sa diabétologue est relativement délitée, voire délétère : Camille ressent à chaque visite du jugement sur son autosuivi et de l'incitation forte à accepter la pompe à insuline, quand elle préfère continuer à s'injecter l'insuline avec des piqûres. Beaucoup de patients diabétiques déplorent le trop peu de temps qui leur est accordé durant les consultations (elles-mêmes assez espacées dans l'année), mais Camille s'en plaint particulièrement, *« chez les adultes tu vois ta diabéto deux fois par an 10 minutes ! je trouve qu'y a pas de suivi, enfin t'es un peu lâchée dans la nature quoi »*. Les 10 minutes qui lui sont accordées semblent seulement participer à la décourager et à lui rappeler qu'elle ne se soigne pas comme il faut. Le dialogue ne parvient pas à s'instaurer et Camille se sent incomprise et victime d'une forme de chantage qui la braque davantage devant sa diabétologue :

> *Plutôt que de t'encourager, de te dire « ok là t'es pas équilibrée, on va faire en sorte que ça s'améliore, on va essayer de trouver des solutions », on te dit plutôt : « bon là t'es pas équilibrée, faut vite que tu te rééquilibres parce que sinon y aura des graves conséquences », donc bon [rires] !* (Camille, 25 ans, assistante de puériculture, diabète)

Contrairement aux enquêtés qui témoignent d'une relation de coopération avec leur diabétologue, Camille en exprime toute l'impossibilité : le « on » du duo patient-médecin qu'elle aimerait entendre laisse place dans ce verbatim au « tu » esseulant de la réprobation et présage du sentiment de solitude qu'elle éprouve à même le suivi médical (Camille l'éprouve par ailleurs dans son entourage de la part duquel elle ressent une certaine stigmatisation associée à une méconnaissance du diabète de type 1). Aujourd'hui, Camille regrette de ne pas avoir été informée plus tôt des dangers qu'elle prend pour sa santé à rester trop souvent en hyperglycémie, autant qu'elle cherche à se

protéger de ce genre d'informations et à prolonger le déni qu'elle reconnaît avoir eu durant son adolescence en refusant par exemple de se rendre aux journées d'éducation thérapeutique à l'hôpital.

> *Quand je suis en hyper de ouf et que je regarde un peu sur internet et que je vois « 5 ans d'espérance de vie en moins » pfff, ok, je vais pas aller regarder ! donc des fois je fais un peu l'autruche et je [rires] regarde pas forcément pour pas tomber sur quelque chose qui pourraient potentiellement me mettre mal et m'inquiéter…* (Camille, 25 ans, assistante de puériculture, diabète)

Bien que Camille exprime un rejet total du port du capteur connecté de la glycémie, son discours peut aussi laisser entendre un certain soulagement lorsqu'elle s'y essaye, une notion de facilité, de détente aussi : il permet d'éviter les prélèvements capillaires de *« faire une petite pause au niveau des doigts »* mais aussi de suivre avec précision l'évolution de sa glycémie : *« c'est vrai que c'est vraiment bien pour suivre… tu vois beaucoup mieux comment t'es équilibrée en fait quand t'as le FreeStyle ».* Camille justifie l'impossible adoption de ce dispositif sur le long terme par l'horreur qu'elle a de garder quelque chose en permanence sur sa peau (cela peut, dit-elle, s'agir même d'un tatouage). Mais nous nous demandons à quel point cette aversion peut être métaphorique et renvoyer à une peur que la maladie elle-même reste sur le corps comme en pensée : *« le* FreeStyle *c'est là non-stop en fait, tu fais ta piqûre, c'est pendant cinq minutes tu fais ta piqûre c'est réglé quoi, le* FreeStyle *ça reste »*.

À travers l'expérience de Camille, dont la situation représente une exception parmi l'ensemble des enquêtés diabétiques, nous pouvons simplement constater que la très difficile acceptation des dispositifs connectés rencontre, chez elle, l'insatisfaction de son suivi médical qui semble incarner un discours de menace et de rappel à l'ordre plutôt que de soutien affectif et d'accompagnement vers de nouvelles solutions. Il conviendrait de prolonger l'enquête du côté des personnes diabétiques qui refusent l'usage de capteurs connectés pour voir si un lien direct peut exister ou non entre le sentiment d'être suivi et compris par son diabétologue – mais aussi son entourage – et la volonté de s'équiper numériquement pour s'engager dans son autosurveillance.

1.4.4 Partager ses résultats avec son cardiologue : une pratique non institutionnalisée

Nous parlions, au sujet des enquêtés souffrant de diabète, des enjeux de la confrontation des résultats lors ou autour des consultations et de la nécessité d'y associer toujours le discours et l'expérience du patient afin que l'interprétation des mesures n'élude jamais le vécu et que, à l'inverse, le vécu en première personne ne s'y rabatte jamais complètement. Nous n'avons relevé du côté des patients cardiaques aucune situation comparable : jamais patients et médecins ne se sont retrouvés à discuter autour des résultats obtenus et à se poser, l'un comme l'autre, des questions autour de l'état de santé du patient, du fait des résultats présentés. Là encore, la différence entre nos deux populations est de taille.

1.4.4.1 Quand le tracé fait le lien : oubli ou souci du corps vécu ?

Il arrive que des patients transfèrent des tracés d'ECG obtenus par le biais de la montre à leur médecin, mais cela ne donne jamais lieu à des échanges autour de la maladie, à un apprentissage ou à la découverte d'un phénomène, d'un lien de cause à effet, *etc*. Ces échanges ont souvent lieu à distance des rendez-vous physiques et ne donnent guère satisfaction aux enquêtés.

Ceux-ci, premièrement, peuvent n'être simplement pas rassurés des conseils sur lesquels le partage de résultats peut aboutir. Alice a souhaité partager le tracé de son rythme cardiaque enregistré pendant une séance de sport. Elle a constaté par le biais de sa montre connectée que ses battements de cœur pouvaient atteindre 170 et, compte tenu de son risque de développer de la FA, demandé par mail à son cardiologue s'il pensait qu'elle ne prenait pas de risque à continuer à courir dans ces conditions. Après plusieurs relances et une réponse égarée, Alice se voit répondre qu'elle peut continuer à courir tant qu'elle n'a pas de symptômes. Nous lui demandons si cette réponse l'a rassurée :

Pas plus que ça… oui je me suis dit : « ça l'inquiète pas dans l'immédiat » sinon il m'aurait dit peut-être d'aller le voir… j'ai un rendez-vous maintenant en décembre avec lui, pour discuter [rire] ! (Alice, 63 ans, conseillère en formation, cœur)

Non seulement le doute continue à planer quant à ce que pense réellement son cardiologue (« il m'aurait dit peut-être d'aller le voir »), mais le rire que nous sentons un peu nerveux d'Alice lorsqu'elle évoque la prochaine visite médicale laisse également penser qu'elle est peu convaincue par la capacité de celui-ci à la rassurer. Enfin, lorsqu'Alice se voit conseiller de prêter attention à ses symptômes et quand bien même cela pourrait indiquer une prise en compte du corps vécu dans l'échange avec son médecin, nous allons voir ci-après que cette consigne relève finalement d'une complexité incommensurable – notamment pour la population cardiaque – et que, plus encore elle rentre parfois en contradiction avec d'autres consignes du même médecin et avec ce qu'objective la montre connectée elle-même.

Deuxièmement, nous avons noté que la facilité avec laquelle des résultats peuvent être communiqués aux médecins peut conduire non pas à accentuer les échanges autour du vécu de la maladie, mais bien, au contraire, à focaliser la relation autour du diagnostic et de la médication (*cure*). Il est arrivé à Philippe et Anne-Charlotte, patients du même cardiologue, de transmettre par mail leurs propres tracés ECG afin d'obtenir si besoin un rendez-vous : pour leur médecin qui les reçoit, il s'agit donc d'observer si le patient peut continuer normalement son traitement ou si les phénomènes observés nécessitent une visite de contrôle. C'est aussi ce qu'envisage Xavier qui ne voit son cardiologue qu'une fois par an faute de possibilité de suivi dans sa région :

J'ai un rendez-vous annuel – et disons que des fois y a des moments où je suis pas bien et je voulais avoir un enregistrement pour lui en parler et éventuellement pour modifier les médicaments (Xavier, 50 ans, agriculteur, cœur)

À ce titre, les tracés générés par la montre font office de pré-diagnostic sur lequel se basent les médecins pour détecter ou non une urgence. La façon dont le tracé de l'ECG obtenu par le patient fait médiation dans le contexte de cette relation médicale pose question : d'un côté Anne-Charlotte et Philippe ne ressentent plus l'intérêt de consulter un cardiologue onéreux, dont les rendez-vous requièrent de l'attente et qui a

exprimé par ailleurs son étonnement devant la fiabilité des tracés Apple (« *Elle s'est un peu informée sur la montre et elle m'a dit : 'je vais la recommander à tous mes patients !' [rires]* », reporte Anne-Charlotte), de l'autre, le cardiologue reçoit une image en laquelle il a confiance et qu'il ne semble pas nécessaire de commenter davantage (en interrogeant le patient sur ses ressentis, par exemple) afin de prendre la mesure de son état de santé. Quant à Xavier, les échanges restent espacés et, l'urgence étant mise sur les soins liés au *cure* (ajustement du traitement médicamenteux), peu de place est laissée à la prise en compte du moral de Xavier qui pâtit par ailleurs d'une peur permanente de la survenue d'épisodes de tachycardie et d'un sentiment de solitude très fort.

Meriem s'est plusieurs fois vu proposer une consultation à distance plutôt que de patienter un mois de plus. Celle-ci vit mal ce format de consultation qui la laisse à chaque fois sans réponse et sans apaisement :

> ***M :*** *je veux mon médecin en FACE de moi, je veux qu'elle soit à côté, je veux qu'elle m'explique, j'ai pas envie de téléphoner en visio !*
> ***E : qu'est-ce que ça vous apporte le côté « face-à-face » dans ces moments-là ?***
> ***M****: le contact humain ! de voir… elle peut voir mes émotions, y a des choses qui se lisent sur le visage, quand la personne est elle nerveuse. C'est un médecin, elle peut lire mes émotions physiques…* (Meriem, 37 ans, auxiliaire ambulancière, cœur)

L'oxymore « émotions physiques » traduit ici le besoin et la difficulté qu'éprouve Meriem à être entendue et comprise dans son mal-être : cela ne peut passer que par une *lecture,* une *observation* et une prise en compte attentive de ses symptômes qu'elle pense seulement être possible dans l'*à-côté* du patient. Toute l'ambivalence de ces solutions de suivi à distance s'exprime ici : un lien peut être rapidement recréé qui permet au médecin de garder un certain œil sur les éventuels signes alarmants de ses patients, mais, par ailleurs, ce lien prend appui sur l'image quantitative de l'état du cœur à un instant-t et risque de recouvrir l'éventuelle nécessité d'une discussion autour des états qualitatifs, des questions, des doutes ou du simple besoin de présence du patient. Si la montre connectée protège ou soulage le patient en lui permettant d'être rassuré à distance sur sa santé**, n'est-elle pas également en train de renforcer cela même qui**

empêchait les patients de trouver leur compte dans le suivi cardiaque : l'idée d'une médiation médicale simplement basée sur l'attention technique et nécessairement partielle au corps vivant (*cure*) et qui se suffirait comme telle ?

2 L'éducation aux dispositifs de quantification de soi en question : quels enjeux et quelles limites ?

2.1 Les patients diabétiques bénéficient de protocoles d'automesures institutionnalisés

Nous l'avions mentionné, de la première prise en charge – souvent aux urgences – jusqu'à la fin de sa vie, la personne diabétique est invitée à suivre un ensemble de protocoles et de visites destinés à la fois à l'accompagner dans le bon équilibre de sa glycémie mais aussi dans la prévention d'éventuels effets secondaires (psychologiques, cardiaques, liés à la vue, à la santé de la peau, *etc*.). Par ailleurs, des séjours à l'hôpital, sous forme d'Éducation Thérapeutique du Patient sont proposés à chaque patient en début ou dans les suites de la maladie. À cette occasion, une éducation nutritionnelle est assurée, ainsi qu'une éducation aux dispositifs de mesure et d'injection de l'insuline eux-mêmes. Nous observons en entretien que ces apprentissages formels continuent de faire effet dans le quotidien des personnes en constituant des repères techniques solides ou encore, une compréhension de la maladie qui intègre les fluctuations de l'équilibre au fil du temps, la possibilité de ne pas toujours contrôler ou encore, la conception d'une maladie extrêmement variable selon les personnes.

Afin de calculer le taux nécessaire d'insuline, des enquêtés tels que Carine, Nicole, Olivia ou Bastien se réfèrent à des tableaux de calcul des bolus en fonction de leur glycémie et du moment de la journée qui leur sont donnés à l'hôpital ou par leur diabétologue et réalisés en fonction de leurs besoins. Certaines personnes n'éprouvent pas le besoin de modifier ces indications :

> ***E : donc avant chaque repas maintenant tu te scannes… comment ça se passe, selon le résultat qu'est-ce que tu fais ?***
> ***O****: alors, moi la diabéto m'a fixé une grille, que je connais par cœur hein, que je consulte même plus.* (Olivia, 49 ans, chargée d'affaire, diabète)

Quand d'autres ressentent le besoin et entreprennent d'ajuster au fil de l'eau ces valeurs :

> *J'avais quand même de l'expérience au tout tout début où j'avais eu de la rapide*[177] *et où j'avais un tableau comme ça ! [...] je suis parti de 1 [unité d'insuline rapide] partout et, par exemple, je sais que je monte beaucoup plus au petit-déjeuner, je monte très peu au repas de midi et je monte moyennement au repas du soir ! donc forcément là ça va varier !* (Bastien, 42 ans, technicien biomédical, diabète)



(Grille de calcul des unités d'insuline de Carine)

Le tableau ci-dessus est celui que sa diabétologue a rempli spécifiquement pour Carine. Celle-ci le suit aujourd'hui à la lettre. Il est intéressant de constater que toutes les consignes écrites autour de ce tableau sont très claires et extrêmement précises : ainsi, le patient sait quoi faire lorsque son capteur connecté objective tel ou tel résultat. Ainsi Margot, jeune patiente ayant reçu il y a peu une éducation thérapeutique, garde en tête des consignes claires qui lui permettent, semble-t-il, d'anticiper assez sereinement une conduite à tenir en cas d'hyperglycémie modérée :

> *Je suis considérée en hyper à partir d'1.80mg donc si cela m'arrive d'être en hyper seulement je ne dois rien faire et attendre que cela redescende tranquillement, tant que je n'atteins pas les 2.5mg* 😊[178] (Margot, 23 ans, auto-entrepreneure, diabète)

Nous verrons que ce type de raisonnement n'est pas possible du côté des patients cardiaques qui, pourtant, objectivent eux aussi des chiffres précis. Pour l'heure,

[177] Comprendre insuline rapide, celle que les personnes s'administrent au long de la journée sous forme de « bolus ».

[178] A sa demande, l'entretien avec Margot a été réalisé par écrit, *via* une messagerie instantanée.

nous voulons insister sur le fait que nos enquêtés diabétiques sont relativement bien encadrés dans leur protocole de mesure et d'autosurveillance : **des repères d'actions fiables sont donnés qui permettent de réagir aux automesures avec plus d'assurance et peu d'anxiété**. Plus encore, malgré des disparités qui existent entre les personnes qui entreprennent de modifier par elles-mêmes des calculs et celles qui s'en tiennent aux mesures fixées par les médecins[179], il nous a semblé que toujours les personnes exprimaient des repères fiables et suffisants pour la bonne gestion de leur glycémie.

De la même façon, qu'il s'agisse des conseils donnés par la suite lors des visites de prestataires de pompe à insuline, ou des conseils qui sont donnés à l'hôpital, les personnes ne paraissent jamais seules avec leurs dispositifs et bénéficient d'assistances techniques capables de répondre à leurs questions :

> *C'est intéressant aussi la visite des prestataires : « ah, vous avez pensé à… ? vous utilisez… ? – euh… non ! – bon ça marche, je vous montre ! », puis voilà le basal temporaire par exemple, je l'ai adopté à la suite d'une explication qui m'avait été donnée par eux !* (Paul, 55 ans, professeur d'économie, diabète)

> ***E : ok donc vous avez bien cette sensation d'être pris en charge de plusieurs côtés, de pas être trop seul !***
> ***Q :*** *voilà exactement ! c'est pareil pour la pompe à insuline ! […] quel que soit le traitement à chaque fois on a des interlocuteurs, on sait qu'on peut appeler, chez Abbott pour le capteur de glycémie on a un numéro et c'est vraiment impeccable !* (Quentin, 48 ans, éducateur spécialisé, diabète)

> *Pour moi ça été très facile de l'utiliser et de comprendre toutes les fonctionnalités qu'il apportait :D Après cela été parce que j'ai vraiment eu comme un cours sur son utilisation sans ça je pense qu'il me manquerait des choses utiles à savoir ^^* (Margot, 23 ans, auto-entrepreneure, diabète)

Si Margot et Sacha prennent l'habitude de vérifier de temps en temps leur glycémie à l'aide de bandelettes, et de ne pas se fier intégralement au capteur – ce qui

[179] Nous renvoyons ici à l'étude de Maryvette Balcou-Debussche sur les différents niveaux de littératie en santé des patients diabétiques, (2016). Interroger la littératie en santé dans une perspective de transformations individuelles et sociales. Recherches & éducations, 16, Article 16. https://doi.org/10.4000/rechercheseducations.3240.

nécessite forcément de prêter attention à leurs sensations - c'est que l'intérêt de le faire – soit le décalage entre les glucides présents dans le liquide interstitiel et ceux présents dans le sang – leur a été enseigné à l'hôpital :

> *On m'a bien conseillé de bien vérifier au capillaire si le capteur m'indiquait une hypo [...]* (Margot, 23 ans, auto-entrepreneure, diabète)

> ***S :*** *je savais que si j'étais à 0,90 [g/L] au capteur et que je me sentais pas très bien, je pouvais totalement être en hypo, fallait pas écouter tout le temps le capteur !*
> ***E : et ça tu l'as vu en faisant la piqûre au doigt ?***
> ***S :*** *ils m'avaient déjà dit que ça se pouvait, à l'hôpital, et donc du coup bah ils m'ont dit : « si vraiment tu te sens pas bien, hésite pas à prendre au doigt pour être sûre quoi ! »* (Sacha, 16 ans, lycéenne, diabète)

Ce genre de conseil peut s'avérer crucial dans la mesure où l'aide de bandelette peut permettre d'ajuster plus précisément l'insuline ou la prise de sucre et, de manière générale, de pouvoir remettre en doute l'acuité des capteurs connectés et d'écouter ses sensations quoi qu'il arrive.

Lors de son éducation thérapeutique, Sacha s'est vu conseiller puis paramétrer par les médecins du service des applications pour *smartphone* utiles pour le calcul des glucides présents dans ses repas et pour le calcul automatique de l'insuline en fonction de sa glycémie.

> *Ils m'ont installé une application [MyLife App] où au final je rentrais juste ma glycémie, le nombre de glucides que je mangeais et ça me calculait tout seul le... les unités que je devais prendre ! et donc du coup aujourd'hui, dès que je change le nombre de glucides que je prends par rapport au nombre d'unités, j'ai juste à le rentrer dans l'application et après ils appellent ça « le calculateur de bolus » et ça le modifie tout seul* ! (Sacha, 16 ans, lycéenne, diabète)

Il se trouve que Sacha les utilise quotidiennement et que cela lui permet de gagner du temps en délégant là encore des aspects techniques (*cure*) de sa maladie à son téléphone.

Au total, nous venons d'exposer différents aspects qui illustrent la manière dont l'éducation thérapeutique des patients entoure les usages numériques et assoie des repères fiables pour s'en servir et y répondre : cela pourrait être un important levier sur

l'anxiété des patients, en leur permettant d'investir moins de temps dans certains calculs ou gestes techniques nécessitant de poser son corps comme objet de soin (*cure*). L'accompagnement par l'apport d'informations au patient au moment de la prise en main des dispositifs numériques (*e.g.* capteur connecté, pompe à insuline, applications de comptage des glucides ou du dosage d'insuline, *etc.*) apparaît comme un moyen d'accélérer et de faciliter le recours et l'utilisation de solutions techniques qui réduit le temps passé à penser et à traiter par soi-même ces procédures. Par suite, c'est proprement dans cette capacité qu'ont les applications de santé à gérer davantage d'aspects techniques du traitement que se joue leur propension à faciliter le développement du *care*, soit le souci du patient pour des activités et des pensées qui dépassent le cadre technique de la maladie (repas, interaction, activité physique, loisir, *etc.*).

2.2 De l'absence d'éducation aux usages de la montre connectée à la difficile prise en compte des symptômes

2.2.1 Des contextes variés d'adoption de la montre connectée

Pseudonyme	Diagnostic officiel	Contexte d'achat de la montre
Raphaëlle	Nombreuses extrasystoles ventriculaires	Achat de la montre après échec de la chirurgie et mise en place d'un traitement. Les symptômes (extrasystoles) ont repris de plus belle et elle veut pouvoir en surveiller l'évolution pour la communiquer au cardiologue et adapter le traitement. Elle dit aussi se surveiller par simple « curiosité » et plaisir des chiffres.
Meriem	Hyperthyroïdie et extrasystoles	A utilisé une application cardiaque après un diagnostic d'« angoisse » par les médecins. Puis a acheté une montre connectée sur avis de sa cardiologue à la reprise de sensations de « malaise » malgré son traitement hyperthyroïdien et a détecté par elle-même de nombreux épisodes de

		fibrillation auriculaire qui ne sont pas diagnostiqués par un médecin.
Xavier	Tachycardie ventriculaire polymorphe catécholaminergique *(TVPC)*	A acheté la montre en complément de son défibrillateur connecté implanté, pour détecter les évènements cardiaques en dessous de 220bpm et compléter la surveillance permise par son DAI (>220bpm). Il cherche à infirmer une tachycardie (pouvant conduire à l'arrêt cardiaque) en affirmant une lipothymie (malaise moins grave)
Miguel	Athérosclérose	Achat de la montre à la suite de la pose de stents, pour se rassurer. Il s'en sert pour affirmer ou infirmer une tachycardie et donc un risque de crise cardiaque.
Alice	Fibrillation auriculaire (FA)	Achat de la montre pour continuer à faire du sport tout en se mesurant, car il lui est difficile de se fier à ses sensations. Elle évite de monter trop haut dans les bpm pour ne pas risquer de déclencher une fibrillation.
Anne-Charlotte	Fibrillation auriculaire (FA)	Achat de la montre pour prévenir automatiquement les secours en cas de chute. Puis surveillance des bpm pour prévenir les risques de fibrillation. Réalisation d'ECG pour affirmer ou infirmer la FA et transmettre au cardiologue les tracés positifs.
Philippe	Fibrillation auriculaire (FA)	Achat de la montre avant ses problèmes de santé pour mesure de l'activité physique. Puis surveillance des bpm pour prévenir les risques de fibrillation. Réalisation d'ECG pour affirmer ou infirmer la FA et transmettre au cardiologue les tracés positifs.

Le tableau ci-dessus permet de se rendre compte des raisons très hétérogènes qui conduisent les personnes à se procurer une montre connectée. Seule Meriem s'est vu recommander l'achat de sa montre connectée par sa cardiologue quand les autres ont pensé à la montre de leur propre chef pour dissiper des inquiétudes quotidiennes. Nous insistons ici encore une fois sur l'absence d'institutionnalisation de la montre

connectée en tant qu'objet de suivi médical : ce sont les personnes elles-mêmes qui décident de s'en procurer.

> *Je savais déjà que ça existait, j'en avais entendu parler, mais mes médecins en fait ils m'ont jamais parlé de ça !* (Miguel, 51 ans, enseignant et chercheur, cœur)

Mais l'initiative de l'adoption est redoublée par **une absence de dialogue autour des modes d'utilisation qui peuvent être faits de la montre,** contrairement à ce que nous venons de dire des patients diabétiques pour qui l'équipe soignante peut aller jusqu'à recommander un nombre précis de scans par jour. Cette absence de consignes – et peut-être de la possibilité même d'en donner – ne risque-t-elle pas d'empêcher la montre de réellement rassurer les personnes ? De nouvelles questions d'ordre techniques (*cure*) autour de la conduite à tenir ne sont-elles pas susceptibles de prendre le dessus sur la capacité à trouver de l'apaisement (*care*) ?

2.2.2 L'autosurveillance soumise à des règles très aléatoires

Aucun de nos enquêtés ne s'est vu donner des conseils pratiques d'utilisation de la montre connectée, et, comme nous l'avions vu précédemment, jamais aucun échange n'a lieu autour de la place que la montre occupe dans la tête et dans les préoccupations du patient. C'est pourquoi, tout comme les raisons multiples d'utilisation, la façon dont chaque patient a recours à la montre est extrêmement variée, et chacun fixe implicitement le seuil en fonction duquel il s'inquiètera ou à l'inverse, se sentira rassuré.

> ***P :*** *j'ai mis un seuil d'alerte à 120, au-dessus de 120 ça doit sonner, et ben je me pose ! je me repose !*
> ***E : Ce seuil d'alerte, c'est vous qui l'avez fixé ?***
> ***P****: Oui c'est moi, arbitrairement j'ai mis 120.* (Philippe, 73 ans, retraité, cœur)

> ***M****: si je commence à ressentir quelque chose, je vais tout de suite aller voir où j'en suis au niveau des battements du cœur [...]*
> ***E : et donc à partir de quelle pulsation tu te dis : « maintenant c'est bon » ?***
> ***M :*** *quand ça revient à 70, parce qu'en fait, moi, ça... je ressens un peu de la douleur au-delà de 110* (Miguel, 51 ans, enseignant et chercheur, cœur)

L'intérêt de suivre les chiffres pour Miguel est qu'ils l'aident à se représenter clairement un retour à la normale, une accalmie en cours, à *« voir clairement que ça s'améliore »* et cela participe à contrer des projections imaginaires souvent délétères :

> *On s'attend toujours au pire, donc résultat je me serais dit « bon, c'est bon, c'est encore… » alors que des fois non c'est de l'hypotension* ! (Xavier, 50 ans, agriculteur, cœur)

Pour Xavier il s'agit plus simplement d'infirmer un épisode de tachycardie, ce qu'il est capable de savoir rapidement grâce à sa montre :

> *Y a l'anomalie, je sens que ça va pas, hop ! Parce que j'essaye de séparer les hypotensions de la tachycardie ! […] et disons que ça me rassure un peu MOI parce que des fois j'ai de l'hypotension donc c'est pas de la tachycardie !* (Xavier, 50 ans, agriculteur, cœur)

Reste que la capacité de la montre à le rassurer ne doit pas être idéalisée. Nous le verrons ci-après, le simple fait que des épisodes cardiaques dangereux puissent passer inaperçus dans les sensations suffit à réinstaurer la pensée du risque et de l'inévitable dans l'esprit des personnes. Nous le voyons bien dans le discours de Philippe pour qui le seuil de surveillance est relativement clair mais qui, quand bien même, évoque beaucoup d'incertitude (suggérée ici par le redoublement de la forme conditionnelle) :

> *Je commence à m'affoler si jamais j'ai des pointes qui montent à 110 ou 120 qui me feraient penser que si je continue je pourrais repasser en fibrillation.* (Philippe, 73 ans, retraité, cœur)

2.2.3 Des leviers limités pour réagir aux mesures

Ainsi, non seulement nos enquêtés cardiaques apparaissent seuls dans l'établissement de protocoles de surveillance mais encore, les leviers qu'ils possèdent pour *réagir* à des résultats plus ou moins alarmants apparaissent assez limités. Il ne s'agit pas, comme pour le diabète, de répondre de façon binaire soit par l'ajout d'insuline soit par l'introduction de glucides. Les personnes cherchent donc une façon de s'apaiser elles-mêmes avec les moyens dont elles disposent. Raphaëlle et Miguel utilisent des

applications de santé dédiées à la méditation et à la cohérence cardiaque, la plupart s'accordent du repos et attendent simplement que les sensations désagréables cessent. Là encore, la montre connectée et la vérification par ECG ne changent pas grand-chose au niveau des comportements qui sont mis en place une fois les résultats visionnés, même si, nous le rappelons, elles peuvent aider à s'apaiser dans l'après-coup d'une crise :

> *La réaction est quasiment la même, quand ça va pas, je me mets par terre, je mange et je monte les pieds. Pour la tachycardie je peux pas faire la même chose, si elle arrive elle arrive…* (Xavier, 50 ans, agriculteur, cœur)

> ***E : et alors là quand le résultat s'affiche, vous réagissez comment ? si c'est positif ?***
> ***A-C :*** *eh ben je reste couchée, de toutes façons ça change pas grand-chose, mais je fais plus attention à ce qui a provoqué ça, pour éliminer la cause !* (Anne-Charlotte, 70 ans, retraitée, cœur)

Les changements à mener sont, ainsi qu'en parle Anne-Charlotte, non pas tant dans le moment de la surveillance et de la mesure, mais davantage au niveau du travail sur l'hygiène de vie : le *feedback* peut donner des indications sur les éléments ayant pu provoquer la crise et permettre au patient de reconsidérer certaines habitudes (alcool, stress, manque de sommeil, etc.). C'est à ce niveau que des inégalités environnementales peuvent rentrer en jeu et freiner les actions de prévention possibles. Par exemple, Xavier sait bien qu'il ne dort pas assez du fait de son métier d'agriculteur et des marchés. Si cela influe sur sa santé cardiaque, il n'est pas aisé d'agir sur cette situation du fait de son travail et de la vente sur les marchés qu'il doit assurer. Par ailleurs, les enquêtés sont diversement sujets au stress et ce facteur est extrêmement compliqué à atténuer, d'autant qu'il découle en partie de la vie de travail ou de difficultés relationnelles. Miguel déplore même l'absence d'accompagnement de la part des cardiologues qu'il a pu rencontrer en matière de prévention : *« Ils m'ont jamais vraiment parlé de l'importance de l'alimentation ou de faire du sport, par exemple ! »*.

Il arrive enfin qu'en plus d'être démunis devant la réaction aux résultats, la simple vue de ses résultats amplifie l'anxiété des personnes. Le constat d'un pouls qui ne

redescend pas redouble l'anxiété d'Alice et enclenche un effet boule-de-neige qui empêche en retour le pouls de revenir à la normale :

> *J'avais l'impression de pas redescendre assez vite et je faisais que regarder donc mon anxiété montait ! [...] je suis restée comme ça un moment, anxieuse quoi !* (Alice, 63 ans, conseillère en formation, cœur)

Il arrive même que des mesures soient faussées (faux positif ou simplement algorithme défaillant) et génèrent davantage de doute et d'anxiété. Ainsi, la montre de Raphaëlle s'était trompée de diagnostic et lui avait recommandé de se présenter aux urgences suite à un ECG « peu concluant » :

> *Il y a marqué « peu concluant » et en-dessous il est mis « si vous avez ce tracé plusieurs fois, veuillez consulter votre médecin et si vous vous sentez mal allez aux urgences », ça c'est inquiétant quand même quand on lit ça ! la première fois que j'ai vu ça je dis « bon, c'est bizarre ça ! »* (Raphaëlle, 36 ans, vétérinaire, cœur)

Il n'est donc absolument pas certain que la montre connectée soit en mesure de calmer l'anxiété des personnes sur le long terme. Elle apporte une réponse très ponctuelle et, parfois même, peut accentuer l'anxiété. Enfin, bien que, dans l'après-coup de la mesure, le *feedback* puisse constituer un appui au changement des habitudes de vie, une absence de dialogue avec les cardiologues sur ce sujet (autour du *feedback* par exemple, et de la manière dont un sujet pourrait concrètement y réagir) pointe et nous met sur la piste d'une inégalité d'accompagnement à la gestion des symptômes.

2.2.4 Mesurer ou s'écouter : faut-il choisir ?

Mais certains enquêtés ne parviennent même pas à fixer de seuils précis de surveillance : ne sachant spécifiquement ce qu'ils recherchent sur leur montre afin de pallier les risques cardiaques, cela peut engendrer beaucoup de confusion et de mal-être. Or, nous notons que **cette difficulté à savoir quoi rechercher à travers les résultats de la montre n'est pas sans lien avec des consignes médicales qui se posent elles-mêmes parfois en contradiction.**

Le cardiologue de Raphaëlle a émis des conseils qui paraissent antithétiques du point de vue de l'enquêtée et qui concourent non seulement à leur accorder toujours plus de défiance et, deuxièmement, à se raccrocher davantage au travail d'annotation et d'interprétation des ECG que Raphaëlle a mis en place quotidiennement :

> *Au début il [cardiologue] m'a quand même dit : « on s'inquiète même en-deçà de 10 000 extrasystoles, c'est pas normal », et finalement maintenant on va juste s'intéresser aux symptômes ! il a un peu changé de version on va dire….* (Raphaëlle, 36 ans, vétérinaire, cœur)

Mais la perspective de n'écouter que ses symptômes, compte tenu de la complexité de ceux-ci, voire de leur tendance à passer inaperçus, ne peut trouver écho chez Raphaëlle qui craint qu'un nombre très élevé d'extrasystoles finisse par causer à nouveau un épisode de fibrillation ventriculaire ou entraîner des effets secondaires sur le long terme. Alice aussi reporte des conduites à tenir fortement contradictoires de la part de son cardiologue et que nous mettons ci-dessous en vis-à-vis :

1) *« Ne pas trop pousser sa fréquence cardiaque » ;*
2) *« Faites ce que vous voulez » ;*
3) *« Vous pouvez continuer [même à 180pbm] tant que vous avez pas de symptômes, écoutez-vous » ;*

Cette contradiction dans les consignes ainsi qu'elles nous sont reportées influence nécessairement la façon dont sa montre connectée sera en mesure, ou non, de la rassurer :

> *C'est NORMAL de monter à 170 [bpm] sauf que moi je sais pas si c'est pas grave que j'y monte ! je sais pas si je vais pas peut-être faire une fibrillation !* (Alice, 63 ans, conseillère en formation, cœur)

L'adoption d'un dispositif numérique de suivi de la santé **peut s'avérer peu rassurante dans un contexte où les recommandations données par les médecins en matière de surveillance ne sont elles-mêmes pas claires**. Alice s'est retrouvée aux urgences à la suite d'un épisode de fibrillation auriculaire déclenché pendant une course à pied. Ce diagnostic a été confirmé lors de la survenue d'un nouvel épisode de FA au cours d'un test d'effort. Bien qu'à la suite de cela, son *Holter* rythmique n'ait rien objectivé de problématique, Alice sait depuis lors qu'elle est sujette à ce type d'arythmie

et que l'effort physique qu'elle aime tant pratiquer risque de le déclencher à nouveau. Alice aime énormément le sport et le défi physique : elle veut pouvoir continuer à courir et décide d'acheter une montre avec cardiofréquencemètre pour surveiller sa fréquence cardiaque. En effet, **l'une des préconisations du cardiologue est de ne « pas trop pousser sa fréquence cardiaque », à savoir pas au-dessus de 180bpm : jusque-là, la montre peut jouer son rôle et rassurer Alice.** Mais elle a aussi entendu et retenu un discours très différent et qui tend à la déconcerter. Lorsqu'elle s'entretient plus longuement avec son cardiologue et fait part de ses doutes, la meilleure conduite à tenir apparaît plus concise mais aussi plus complexe pour Alice : *« vous pouvez continuer tant que vous avez pas de symptômes, écoutez-vous »,* reporte-t-elle. À présent, **dans la mesure où seuls les symptômes doivent la guider, ce que calcule la montre n'a soudainement plus grand intérêt,** plus encore, elle pourrait venir contredire des symptômes inexistants et inquiéter Alice. Mais, ce qui motive pourtant notre enquêtée à faire usage de la montre, ce sont justement ses doutes dans sa capacité à ressentir les symptômes, c'est-à-dire à relever des signes et à les décréter comme étant pathologiques, à risque pour sa santé. Alice dit ne pas savoir s'écouter (*« je ne sais pas faire »*) : nous comprenons en réalité qu'Alice sait très bien le faire, mais que **la pluralité des sensations liées au cœur qui se surajoutent à des douleurs chroniques dont elle souffre par ailleurs, rend la tâche très difficile**. De plus, elle garde le souvenir d'épisodes de fibrillation qui, bien qu'objectivés comme tels, sont restés inaperçus :

> *Les symptômes j'en ai eu une fois quand j'ai fait vraiment cette fibrillation, mais apparemment, j'en aurais peut-être fait d'autres avant mais je les ai jamais ressenties !* (Alice, 63 ans, conseillère en formation, cœur)

Ce que nous observons à présent, c'est que la difficulté à se servir des dispositifs d'automesures de manière rassurante provient certes de la nature imprévisible de la maladie, d'un manque de consigne et de discussions avec le médecin autour de la montre, mais peut-être aussi qu'**un conflit entre les sensations et ce qui est objectivé par la montre ajoute de la confusion dans tout cela**. Avec l'introduction des dispositifs d'automesures (et, avant, la diffusion à large échelle des savoirs par internet), le régime de connaissance du patient n'est plus seulement celui des sensations – du corps vécu - mais aussi des informations médicales – qui dessinent le corps vivant - : ces deux

régimes de connaissances se rencontrent et, bien que leur surveillance conjointe ait des répercussions positives en matière de détection précoce de signes cardiaques graves, elle engendre aussi beaucoup de confusion pour le sujet : je peux me sentir mal quand la montre n'objective rien (n'y-a-t -il pour autant plus de problème, alors que la sensation existe ?), je peux me sentir bien alors que ma montre détecte un problème, ou je peux tout simplement me sentir mal quand ma montre objective effectivement un problème (ne pouvais-je pas alors le savoir sans elle ?).

Lorsque nous demandons à Raphaëlle comment elle aurait pu envisager son suivi si une technologie comme la montre connectée n'existait simplement pas, celle-ci admet qu'elle aurait *« juste écouté [ses] symptômes »*. L'adverbe « juste », s'il peut sembler privatif ici, peut aussi s'entendre, comme chez Meriem à qui l'on propose la même expérience de pensée, comme l'expression d'une facilité retrouvée :

> *Je me poserais pas 36 000 questions je pense ! des palpitations parfois c'est pas grave, la tachycardie des fois ça se sent pas, je pourrais faire une crise de tachycardie vous le sentez pas, je pense qu'on se poserait moins de questions !* (Meriem, 37 ans, auxiliaire ambulancière, cœur)

Il semble y avoir, au sein spécifiquement de la population cardiaque un véritable **enjeu autour de l'articulation entre sensations physiques et objectivations physiologiques**, car c'est proprement celle-ci qui peut être source de désarroi ou qui peut simplement faire en sorte que jamais le dispositif – puisse-t-il réellement le faire un jour ? – ne soutienne positivement la personne et réduise son anxiété.

2.3 Le soin de soi-même en tension entre sensations et objectivation du corps. Pour une éducation à la quantification de soi ?

Étant posé que nombre de difficultés et d'épisodes anxieux suscités par la quantification de soi proviennent de cette articulation périlleuse et si singulière à chacun entre deux réalités du corps (celle que l'on éprouve dans sa chair – le corps *vécu* – et celle que l'on se forme comme du dehors, par le détour d'une altérité quelconque, se prenant soi-même comme objet de connaissance – le corps *vivant*), nous commençons à entrevoir que l'éducation à la santé connectée pourrait se faire précisément éducation

au soin de soi-même médié par des technologies informationnelles. Afin que la surveillance connectée ne rajoute pas d'anxiété ou de complexité à la surveillance, nous nous demandons si un des défis de l'éducation à la santé ne serait pas de veiller à l'accompagnement des personnes dans les allers et retours qui peuvent être concrètement faits entre l'écoute des sensations (*care*) et la nécessité d'un diagnostic ou d'une surveillance technique (*cure*) dès lors qu'il est connu que l'un et l'autre coïncident parfois très difficilement dans le cas des pathologies cardiaques. S'il faut le redire, il nous paraît clair qu'une éducation à la quantification de soi ne peut être autre chose qu'une éducation au traitement d'une information technique en vis-à-vis d'une sensation, d'une émotion, d'une crainte ou d'une interprétation qui ne s'y accorde pas toujours mais qui, pour autant, compte tout autant.

2.3.1 Une impossible coopération des sensations avec la mesure ?

Il est parfois difficile pour les deux populations d'identifier leurs sensations qui peuvent non seulement se trouver diffuses parmi d'autres (fatigue, douleurs musculaires, reflux gastrique, etc.), qui peuvent, qui plus est, tout simplement passer inaperçues voire être trompeuses et constituer comme une « fausse alerte ». Devant cela, les dispositifs apparaissent tantôt capables de participer à un apprentissage informel des sensations et à leur précision, mais aussi capables de se substituer à l'écoute de la sensation elle-même et redoublant ainsi, chez la personne, le besoin de recourir à la mesure.

Les sensations peuvent être trompeuses lorsqu'elles proviennent d'autres facteurs – par ailleurs impossibles pour les capteurs à mesurer – comme la fatigue, le stress, ou une autre douleur en cause :

> *Des fois les jambes tremblent alors je me dis : « tiens je vais faire un ECG… » et souvent j'ai rien ! honnêtement sans mentir j'ai un rythme sinusal !* (Meriem, 37 ans, auxiliaire ambulancière, cœur)

> *« faire confiance à mon ressenti » : […] j'ai essayé plusieurs fois et c'est pas fiable en fait ! on sent que y a quelque chose qui arrive, classique, on se sent fatigué, mais y a des fois où je ressentais ça et en fait c'était vraiment que de la fatigue,*

c'était pas du tout une baisse de glycémie ! (Quentin, 48 ans, éducateur spécialisé, diabète)

Avant d'utiliser sa montre connectée, Anne-Charlotte ne ressentait pas non plus la fibrillation auriculaire :

E : et avant ça vous le sentiez moins ou c'était la même sensation ?
***A-C** : Je le sentais pas du tout. Je savais pas que c'était ça, je savais pas ce que je sentais en fait. (silence) […] elle était mélangée à des tas d'autres choses c'est ce que je vous dis : j'ai pas bien dormi, je suis fatiguée, je suis stressée…* (Anne-Charlotte, 70 ans, retraitée, cœur)

Si, du point de vue de ce que les dispositifs objectivent, la douleur n'a pas lieu d'être, est-elle pour autant trompeuse ? Si certains enquêtés comme Quentin ou Raphaëlle vont se questionner sur la provenance de ces effets inconfortables mais que les dispositifs n'objectivent pas comme symptomatiques (avant de réfléchir à des solutions contre le stress, pour la qualité du sommeil ou l'activité physique), Meriem se focalise, elle, sur les problèmes effectivement objectivés (les 150 ECG compilés et dits « en fibrillation auriculaire ») aux dépens de ceux qui, ne permettant d'objectiver aucun symptôme, pourraient appeler à une investigation d'ordre psychologique, ce qu'elle réfute. L'absence d'objectivation de toute son anxiété est problématique, car elle peut amener Meriem à sous-estimer son message, à penser qu'elle ne vaut pas d'être traitée pour ce qu'elle est : une souffrance psychologique.

À l'inverse, une anomalie physique peut passer inaperçue au niveau des sensations : c'est alors que le dispositif détecte le danger invisible. Il est arrivé à Xavier de ne pas sentir les tachycardies, or, ce sont proprement celles qui sont à risque pour lui, et peuvent déclencher un arrêt cardiaque :

Y a celles que je ressens parce que je pars en lipothymies, donc je le sens, mais y en a [tachycardies] que je ne sentais pas ! (Xavier)

Finalement la fonction ECG que Xavier a sur sa montre connectée ne peut même pas le rassurer sur ce point, car, l'utilisant seulement en cas de sensation de malaise – faute d'autonomie de la batterie -, il peut toujours se dire qu'un épisode grave et silencieux peut se dérouler sans qu'il n'en sache rien. Sur ce point, Xavier aurait aimé

bénéficier de conseils autour du choix de sa montre connectée et se diriger vers un modèle capable de détecter les signes cardiaques en continu.

Meriem dit elle aussi n'avoir aucune possibilité de ressentir la tachycardie :

> *La tachycardie des fois ça se sent pas, je pourrais faire une crise de tachycardie vous le sentez pas !* (Meriem, 37 ans, auxiliaire ambulancière, cœur)

Au total, ce ne sont pas dans les moments où elle éprouve de mauvaises sensations que la montre objective un problème mais, à l'inverse, alors qu'elle pense ne rien trouver :

> *Quand je fais un ECG juste comme ça [en l'absence de sensations] c'est là que je vois que je suis en fibrillation ! donc des fois y a des symptômes et des fois non !* (Meriem, 37 ans, auxiliaire ambulancière, cœur)

Alice aussi garde en tête l'épisode d'une crise de fibrillation n'ayant entraîné aucun symptôme :

> *Les symptômes, j'en ai eu une fois quand j'ai fait vraiment cette fibrillation, mais apparemment, j'en aurais peut-être fait d'autres avant mais je les ai jamais ressenties ! [...] j'aurais jamais cru que j'avais un problème cardiaque à vrai dire !* (Alice, 63 ans, conseillère en formation, cœur)

Ces expériences qui font éprouver aux enquêtés un conflit entre l'absence de sensations négatives et l'objectivation d'un problème physiologique existent aussi pour le diabète. Beaucoup de personnes découvrent faire de l'hypoglycémie pendant qu'elles dorment et sans en souffrir le matin, d'autres se rendent compte, en se mesurant davantage - depuis la possibilité de le faire numériquement -, que leur glycémie chutait alors qu'aucun inconfort ne le laissait présager :

> *L'autre jour je suis arrivé au sport, j'étais à 0,76, je me sentais très bien, j'aurais été capable de commencer l'activité physique sans même me resucrer !* (Bastien, 42 ans, technicien biomédical, diabète)

> *Pour l'hyper c'est plus compliqué, j'ai pas réellement de signe à part un mal de tête donc je suis bien contente que le freestyle m'aide dans ces moments-là à me l'indiquer* 🙂 (Margot, 23 ans, auto-entrepreneure, diabète)

Il est certain que faire l'expérience de problèmes qui passent inaperçus participe à accentuer le besoin de surveillance, en même temps que cela assoit la difficulté à faire confiance à ses sensations. S'il apparaît ici qu'à certains moments de la vie des personnes, ces deux régimes de connaissances ne peuvent clairement pas coopérer simultanément mais doivent bien plutôt se passer le relai, il semble que les technologies qui transmettent des informations physiologiques aux patients mettent le sujet face à la nécessité en même temps qu'à la complexité de confronter écoute des sensations (*care*) et recueil de l'information (*cure*)[180]. L'autosurveillance assistée par le numérique force en quelque sorte les patients à se poser la question de la coïncidence entre le régime des sensations et celui des relevés physiologiques et à trouver plus ou moins implicitement des manières de faire avec les décalages ou les recoupements qui existent entre l'un et l'autre. L'éducation à la santé pourrait s'immiscer dans ce projet de mise au point et travailler à son accompagnement.

Enfin, **le dispositif de mesure peut, dans certains cas, aller jusqu'à aider les personnes à faire évoluer leurs sensations et à les préciser.**

Depuis l'échec de son ablation, Raphaëlle ressent régulièrement une sensation de brûlure sous le sternum qui l'inquiète et la met sur la piste d'une présence d'extrasystoles. Dès lors, à chaque sensation de brûlure, Raphaëlle réalise un ECG : c'est ainsi qu'elle comprend que deux formes d'extrasystolie différentes sont à rattacher à cette sensation de brûlure :

> *C'est la montre qui me l'a dit, enfin qui me l'a dit… […] j'ai pu faire le lien entre les deux, et savoir que quand c'est 1 battement sur 2 je le sens vraiment et quand c'est 3 battements normaux et puis 1 anormal là c'est plus diffus, c'est plus difficile à capter*. (Raphaëlle, 36 ans, vétérinaire, cœur)

Ce qui nous intéresse ici est la manière dont l'objectivation de ces deux formes d'extrasystoles l'amènent en retour à préciser sa sensation de brûlure qu'elle parvient petit à petit à éprouver selon deux intensités - celle qu'elle sent « vraiment » et celle qui est « plus difficile à capter ». Au final, la seule sensation finit par lui suffire pour déduire

[180] Au-delà des dispositifs d'automesures, le recours à des informations et retours de patients sur internet ou dans des structures médicales peuvent tout à fait participer de cet apprentissage de la place à donner aux sensations dans l'environnement informationnel.

le type d'extrasystole qui est en cours et cela indique à Raphaëlle une conduite à tenir : cela lui permet notamment de moins s'inquiéter et de passer outre une sensation de brûlure qui serait peu intense : *« Maintenant que je sens la petite brûlure, quand c'est un petit peu, je laisse tomber, quand c'est plus fort je vérifie quand même à la montre. »*

Comme Raphaëlle, Anne-Charlotte est parvenue à identifier de mieux en mieux les symptômes induits par un épisode de fibrillation auriculaire à force de l'objectiver comme telle *via* sa montre connectée :

> ***A.-C.*** *: J'ai pas bien dormi, j'ai pris trop de café, j'ai des soucis : enfin tout ça ça se mélange un peu, je vais pas très bien et j'ai plusieurs causes possibles ! Et là vous dites : « je vais pas très bien et c'EST de la fibrillation auriculaire parce que j'ai vérifié avec ma montre et que c'est CA.*
> ***E : maintenant que vous savez que c'est ça, est-ce que vous avez tendance à le ressentir aussi différemment, dans la sensation ?***
> ***A-C :*** *Tout à fait ! tout à fait ! maintenant j'ai appris à connaître, je SAIS ce que c'est [...] j'ai appris à la reconnaître, maintenant que je le ressens je vérifie chaque fois que je l'ai senti si c'était bien de la fibrillation auriculaire. Je dis pas que j'en ai pas quand je le ressens pas forcément mais je vérifie pas, je vérifie quand je sens !* (Anne-Charlotte, 70 ans, retraitée, cœur)

Des allers et retours entre les informations données par sa montre et l'écoute de ses sensations ont permis à Anne-Charlotte de connaître cette sensation en tant que symptomatique d'un épisode de fibrillation. Cette « re-connaissance » dont elle parle semble riche de cette réflexivité permise par l'auto-mesure. A présent, Anne-Charlotte semble avoir suffisamment confiance en ses sensations pour n'entreprendre une mesure ECG que devant leur manifestation et ne pas chercher à capter les fibrillations qui pourraient passer inaperçues.

C'est aussi ce qu'il s'est passé pour Olivia qui est parvenue petit à petit à faire le lien entre ses douleurs musculaires et la survenue d'une hypoglycémie.

> ***O :*** *j'ai des crampes dans les jambes, j'ai mal dans mes muscles-là, je le sens dans mes muscles…*
> ***E : et comment t'as su que ça c'était de l'hypo ?***
> ***O :*** *en me piquant [prélèvement capillaire]… quand je me piquais je me suis aperçu qu'à chaque fois que j'avais mal dans les jambes comme ça c'est que vraiment j'étais au ras des pâquerettes !* (Olivia, 49 ans, chargée d'affaire, diabète)

Une coïncidence répétée entre les résultats de l'auto-mesure et la présence de sensations spécifiques accroît petit à petit la capacité à interpréter ses sensations et à les raccrocher à une cause spécifique. Dans ces expériences, la confrontation au *feedback* apparaît capable d'intensifier la conscience du corps *via* une modification d'appréhension de la sensation. Cela fait écho à l'étude de Dorthe Brogård Kristensen et Minna Ruckenstein selon qui le *feedback* généré par les dispositifs rend possible la conscience du corps en accroissant notamment la sensibilité des personnes. « Numbers and charts are crucial for intro-sensing, teaching the individual how to feel the body from the inside and training inner sensitivity » (Kristensen & Ruckenstein, 2018, p.3632) : objectivation du corps vivant et conscience du corps vécu fonctionnent, par le biais de la quantification de soi, de façon dialectique. Il nous semble alors que, lorsque les personnes parviennent à faire le lien entre leurs sensations et ce qu'objectivent les algorithmes, elles sont ainsi plus enclines à faire confiance à leurs sensations et à ne pas accentuer leur recours à la surveillance.

Mais cela n'est pas toujours possible, nous l'avons vu. Ce contexte de difficile appréhension des symptômes dans le cas de certains de nos enquêtés est primordial à saisir. Naturellement, si les personnes peinent à distinguer les sensations normales de celles qui sont pathologiques, l'intervention d'un dispositif d'automesure est à double tranchant : soit il impose un repère quantifiant auquel la personne se réfère pour admettre un symptôme, soit il brouille davantage les pistes en révélant que, premièrement : un évènement peut se produire dans le silence du corps le plus total et que, deuxièmement, des sensations alarmantes pour la personnes peuvent – à en croire la mesure – ne recouvrir aucun problème du point de vue physiologique.

2.3.2 Des inégalités dans l'accompagnement à la compréhension des symptômes

Là où l'expérience de nos enquêtés varie radicalement, c'est dans l'accompagnement médical reçu spécifiquement au niveau de l'appréhension des sensations. Certains enquêtés diabétiques ont relevé une dimension d'éducation à la

compréhension et à la réaction des symptômes qui s'est avérée totalement absente chez la population cardiaque.

Sacha a reçu des fiches d'aide à la détection des symptômes lors de son éducation thérapeutique à l'hôpital. Elle s'est servie de ces fiches lors de la survenue dès ses premières hypoglycémies. L'équipe soignante lui a permis non seulement de détecter son hypoglycémie mais aussi, grâce à l'apport d'informations d'aide à l'identification des symptômes, de comprendre la manière dont cet évènement se manifestait dans son corps :

> *En plus j'en ai fait une quand j'étais à l'hôpital encore, donc c'est vrai que j'ai vite compris en fait que c'était ça parce qu'en plus j'avais eu les fiches, parce qu'ils nous donnent des fiches avec les symptômes des hypo ou des hyperglycémies, ils nous donnent des fiches et donc du coup j'ai vite pu identifier les symptômes quoi*. (Sacha, 16 ans, lycéenne, diabète)

Aujourd'hui Sacha n'a plus besoin de ces fiches, elle a cerné les symptômes qui étaient les siens et, en cas de doutes, vérifie rapidement en scannant sa glycémie. Paul évoque également les cours qui sont donnés aux patients diabétiques au début de leur prise en charge. La compréhension physique et la réaction aux hypoglycémies fait l'objet d'un apprentissage institutionnalisé :

> *On peut pas laisser un diabétique comme ça sortir sans savoir comment il faut qu'il se soigne, comment il faut qu'il fasse face à ses hypoglycémies, donc on avait des cours, très régulièrement* (Paul, 55 ans, professeur d'économie, diabète)

Plus encore, au-delà de l'aide à l'identification des symptômes, ce sont des conseils donnés autour de l'aspect contingent de l'évolution de la maladie, de son fonctionnement propre à chacun, ou encore de la porosité de l'équilibre glycémique à des évènement extérieurs (fatigue, météo, etc.) qui permettent sans doute aux personnes de composer avec moins d'anxiété face à des résultats qui peuvent paraître inadéquats ou décevants :

> *En fonction des évènements, de la chaleur les choses comme ça, c'est vrai que quand il fait chaud on nous dit qu'il faut faire attention !* (Olivia, 49 ans, chargée d'affaire, diabète)

Même si le déséquilibre momentané du diabète, la survenue du stress ou la difficulté plus grande de repérer les hyperglycémies continuent de susciter de nombreuses réflexions autour de leurs sensations et le besoin d'utiliser le dispositif comme garant de sûreté et de précision dans l'injection de l'insuline, un accompagnement médical institutionalisé existe bel et bien qui consiste à sensibiliser les patients diabétiques dès leur première hospitalisation à la détection des symptômes et aux actions à mettre en place.

À l'inverse, nous le disions, il semble très difficile pour les patients cardiaques de recevoir des consignes claires quant aux sensations qu'ils doivent repérer et sur la manière dont elles doivent, ou non, les alerter.

Miguel s'est rendu compte qu'il avait toujours éprouvé des symptômes liés à ses problèmes de cœur le jour de la pose d'un stent. Il éprouve encore aujourd'hui une certaine rancœur envers les cardiologues pour ne pas lui avoir appris à détecter et à s'inquiéter de cette douleur qu'il avait pourtant ressentie plusieurs fois dans sa vie.

> *On t'apprend pas à… à identifier au moment de tes symptômes, ils t'apprennent pas par exemple à comprendre la douleur que tu ressens, comprendre dans le sens : « est-ce que c'est grave ? », « est-ce que je peux vivre comme ça longtemps ? », parce que par exemple moi après le diagnostic et après avoir identifié cette douleur, je me suis rendu compte que ça faisait des années que je trainais ça ! et que j'avais juste eu de la chance de ne pas avoir fait un infarctus entre temps*. (Miguel, 51 ans, enseignant et chercheur, cœur)

Dès que Miguel a pu bien corréler cette douleur aux risques qu'il convient précisément de surveiller, il se sert de sa montre connectée seulement dans les moments où il la ressent. Cela lui évite de multiplier le recours à la mesure mais de toujours la calquer sur ses sensations. Certes, dès lors que la douleur est identifiée, nous pouvons nous demander à quel besoin la montre vient réellement répondre. Nous renvoyons sur ce point au chapitre 8 et aux dimensions performatives que recèlent les chiffres : Miguel peut se représenter plus facilement un retour à la normale de son cœur en portant son regard sur des indices quantitatifs qui diminuent. Cela l'aide à s'apaiser en plus d'exercices de cohérence cardiaque qu'il met régulièrement en place.

À la suite de l'échec de sa fibrillation ventriculaire, Raphaëlle ressent quelque chose de nouveau, comme une légère brûlure qui court sous le sternum. C'est seulement par le biais de sa montre connectée qu'elle découvre que cette brûlure est liée à la présence d'extrasystoles. Elle déplore un manque de prévention concernant les suites opératoires et l'éventuelle survenue de douleurs :

> *Mais c'est quoi ça ? on me prévient pas, on m'a fait la petite intervention et puis basta on laisse partir la personne et on lui indique même pas combien de temps ça va durer, si il faut appeler si jamais y a tel et tel symptôme !* (Raphaëlle, 36 ans, vétérinaire, cœur)

Son cardiologue a demandé à Alice de prendre en note ses sensations lors de son activité physique, mais cette consigne reste trop floue pour elle :

> ***A :*** *je comprends pas ce qu'il veut me dire ! à part regarder ma fréquence cardiaque, s'écouter : qu'est-ce que c'est ? ou alors il faudrait qu'on me donne des symptômes à connaître pour me dire : « ah ben oui peut-être que j'ai ce symptôme-là ! » mais sinon je vois pas ce que c'est !*
> ***E : il vous a pas donné de repère, il vous a pas expliqué : « quand vous sentez ça ! ou ça ! »... ?***
> ***A :*** *non !* (Alice, 63 ans, conseillère en formation, cœur)

Toute sensation n'est pas perçue comme un symptôme en fonction des individus (Aïach & Cèbe, 1991; Boltanski, 1971). C'est précisément ce qui est difficile pour Alice dans sa surveillance : identifier une sensation comme étant symptomatique d'un évènement cardiaque pathologique. Or, la consigne de s'écouter, que lui a donné son cardiologue, implique qu'elle soit capable de relever ce qui, dans son cas, dans le contexte d'une tendance à la fibrillation, relève précisément d'un symptôme. Ainsi demande-t-elle : « S'écouter, qu'est-ce que c'est ? » Est-ce se sentir essoufflé ? Auquel cas le contexte de l'effort physique empêche d'y voir là un symptôme à part entière ; est-ce avoir chaud ou sentir son cœur accélérer, comme cela lui arrive naturellement durant la course à pied ? Et le doute de persister.

Entre la difficulté de cerner ses sensations et le peu d'accompagnement professionnel qu'il semble possible d'apporter autour de la détection des symptômes, il semble délicat pour le dispositif d'automesures de se tenir à juste place de soutien et de

prolongement de la sensation : il risque de se poser à la place de celle-ci et d'entraîner à la fois une plus grande récurrence de la surveillance et de la pensée du risque.

3 Conclusion. « La montre au cœur de votre santé » : un projet souhaitable ?

Les écueils de l'horizontalisation des informations médicales apparaissent ici clairement : le patient laissé seul avec des dispositifs vendus pour le rassurer se retrouve du même coup sans aide devant de nouveaux questionnements : que penser de telle sensation, est-elle grave ? Est-elle un épiphénomène ? Faut-il à l'inverse s'inquiéter de ne pas en avoir éprouvées ? Que dois-je réellement surveiller ? À quoi dois-je à l'inverse cesser de prêter attention ? Il nous semble que ces problématiques fondamentales pour le bien-être de la personne, nouvellement révélées ou amplifiées par l'introduction des dispositifs d'automesures et des informations apportées aux personnes, appellent à une réflexion en termes d'éducation à la santé telle que nous avons tenté de l'amorcer : attendre des patients qu'ils s'écoutent à l'heure où la quantification est possible revient à négliger la difficile appropriation de sensations dès lors qu'elles sont sans cesse confrontées à de l'information. Les repères sont nombreux et peuvent aller jusqu'à se contredire et à s'annuler l'un l'autre. Par ailleurs alors que la montre connectée n'est capable que de reconnaître la fibrillation auriculaire, nous voyons que d'autres pathologies – recouvrant potentiellement parfois des souffrances psychiques non diagnostiquées – y ont recours et que, ce faisant, la montre n'apparaît pas adaptée. Là aussi, des enjeux de préventions et de formations à ces dispositifs – bien qu'ils ne soient pas tous reconnus comme médicaux – dont on sait que beaucoup de gens se servent apparaissent primordiaux.

La nouvelle campagne publicitaire déployée par Withings à l'hiver 2023 à l'occasion de la mise sur le marché d'une nouvelle montre connectée délivre un message pour le moins questionnant : devenue intelligente, voici désormais « la montre au cœur de votre santé ». Au-delà du jeu de mot, cette assertion s'accompagne, sur une autre affiche de la même campagne, d'un *design* à l'évocation scientifique : un schéma du myocarde se tient en arrière-plan d'un homme jeune et au corps athlétique, muni d'une

montre au poignet. L'argument *marketing* est bien celui d'une relation duale et suffisante entre l'individu et la montre capable de détecter les signes de fibrillation auriculaire et de s'éduquer par lui-même à la santé cardiaque. Cette promesse questionne non seulement en tant que, une fois de plus, les sujets visés chez Withings semblent engagés dans des pratiques d'optimisation (en l'occurrence, la pratique du sport et de la musculation) plutôt que de surveillance et de prévention comme le font les personnes souffrant de problèmes cardiaques, mais aussi en tant que, nous venons de le montrer, **une relation pleinement exclusive entre un individu et sa montre « intelligente » est un leurre** - les enquêtés mobilisent beaucoup de ressources extérieures (informations sur le web, réseaux sociaux, discours des médecins). Au-delà de cette limite, une telle relation pourrait plus encore n'être tout bonnement pas souhaitable : la plupart de nos enquêtés souffrant de problèmes cardiaques pâtissent d'un suivi médical qui leur paraît parfois insuffisant et qui, de toute manière, ne suffit jamais à les rassurer, compte tenu de la nature peu prévisible des pathologies cardiaques et de la survenue de symptômes difficiles à identifier, voire à reconnaître comme tels. Face à cela, l'utilisation de la montre semble ni plus ni moins rejouer cette incapacité à asseoir un diagnostic et à se rassurer face à l'imprévisibilité du risque. Il ne faudrait pas dès lors que ces dispositifs, en vantant la sécurité diagnostique qu'ils peuvent assurer, se parent de promesses d'autosuffisance technique (i.e. « voici l'alliée de votre santé », « la montre qui veille sur votre santé ») et deviennent un peu plus encore l'occasion pour les personnes cardiaques de désinvestir, ne serait-ce qu'affectivement ou symboliquement, le suivi médical. Partant, le risque serait entre autres de renoncer à la responsabilité qui incombe à juste titre à ce suivi : apprécier la médication nécessaire, proposer des règles claires de surveillance, recevoir et discuter avec le patient des résultats obtenus par le biais de montres connectées, décider d'investigations supplémentaires, questionner la personne sur son vécu, conseiller sur la gestion des symptômes, *etc*.

Quant aux médecins entreprenant de recommander l'achat d'une montre à leurs patients, il nous semble primordial que cette décision, en tant que telle, soit bien mesurée et toujours questionnée. Ce chapitre doit permettre de prendre le pouls de ce que vivent et peuvent vivre les personnes équipées de ces dispositifs, des formes diverses que le souci de soi peut prendre : les usages et les attentes à leur égard sont

multiples, extrêmement variées, les capacités à faire le tri dans ce que proposent les algorithmes et à se détacher affectivement d'éventuelles réponses négatives (faux positifs), à faire le lien entre le discours médical et les stratégies quotidiennes pour s'apaiser, sont extrêmement variables en fonction des personnes.

> L'émancipation des individus est donc à envisager non pas comme une fin en soi, mais à travers les conditions sociales qui autorisent la construction de nouvelles cohérences qui combinent des découvertes (savoirs, expériences) avec la diversité des pratiques sociales de référence et les contextes mobilisés. (Balcou-Debussche, 2016, p.8)

Enfin, nous l'aurons compris en filigrane des verbatims de certains des enquêtés, une part importante des états mentaux du patient et de ses inquiétudes se cherchent un chemin à travers ces dispositifs quand, de l'autre côté, ils peinent à trouver leur libre expression auprès du cardiologue : une forte asymétrie entre les doutes et les soubresauts psychiques que traversent nos enquêtés dans l'ombre de leur autosurveillance et la difficulté à trouver les réponses rassurantes au moment du face à face médical peut s'installer dans certains cas. Cette tension doit amener **non pas tant à persister absolument dans le renforcement des performances techniques des algorithmes mais plutôt à reprendre conscience de l'accompagnement humain qui manque autour du vécu de la maladie et des sensations qu'elle procure, et plus spécifiquement autour des usages numériques**. Comment réussir à intégrer un peu la montre connectée dans les échanges inhérents à la relation médicale afin de restituer du même coup la parole et les doutes du patient qui y sont associés ? Comment faire en sorte, *via* les échanges autour de ces pratiques, que le patient n'apparaisse ni *derrière* son objet connecté (Philippe et Anne-Charlotte) ni complètement *indépendamment* de lui, ce qui reviendrait à minimiser la place qu'il occupe dans son quotidien et à sous-estimer la nécessité de questionner, avec le patient, les raisons de cet investissement (Meriem) ? Comme dans le cas du diabète, ne peut-on pas imaginer que l'outil en lui-même – ici l'objet de la montre – devienne réellement l'occasion d'une rencontre, objet

qui rassemble les discours et les vécus plutôt qu'il ne les maintient à distance et, à nouveau et contre toute attente, comme hors-zone de convivialité[181] (Illich, 2021) ?

[181] La prise en main par les patients d'informations et de technologies auparavant réservées à une élite procède d'un mouvement de démocratisation et d'autonomisation qu'Illich appelle « convivialité ». Seulement, plutôt que de se réserver la responsabilité de composer individuellement avec ces ressources, l'intention conviviale ne consisterait-elle pas aujourd'hui dans un mouvement relativement contraire au premier, à savoir le retour d'une responsabilité, vers les médecins, de réfléchir et d'intégrer ces dispositifs, garants autant de possibilités d'individualisation que de confusion pour les patients, à même la relation médicale ?

CONCLUSION GENERALE

Notre travail de thèse s'est donné pour but de comprendre et d'expliciter les modes de constitution du sujet contemporain de l'éducation à la santé à travers une étude philosophique et empirique des pratiques de quantification de soi. Il s'est agi plus précisément de mettre en lumière les tensions inhérentes au processus du subjectivation du fait du caractère inédit des dispositifs numériques permettant de numériser le corps et la santé de façon absolument individuelle. La quantification de soi paraît en effet consister en une forme nouvelle d'autosanté et, ce faisant, une mise à distance du sujet du soin avec les instances et les personnels qui y sont initialement dédiés promet de s'accroître. Par ailleurs, ce sont des médiations numériques, engageant une compréhension à la fois virtuelle et chiffrée du corps, qui se posent en relai de la rencontre médicale traditionnelle. Cette réorganisation institutionnelle du temps du soin associée à une nouvelle donne technologique pour l'individu qui se surveille au quotidien nous a amené à poser la question de son éducabilité : comment penser une éducation à la santé au sein de ce qui se pose comme un nouvel écosystème du soin assisté par les technologies numériques ? Quelle éducabilité des usagers de ces dispositifs est envisageable, dans quel but et selon quelles contraintes ? Notre proposition théorique pour l'éducation à la santé se situe précisément dans la mise en lumière, à l'aune d'une approche philosophique du corps et de la santé, des relations qui s'opèrent entre les dispositifs numériques d'accompagnement à la santé et la construction de l'identité du *sujet* en proie à des problèmes de santé chroniques.

Dans une **première partie** de notre travail, notre état de l'art a permis d'affiner les contours que cette proposition devait prendre en repérant dans quelles mesures les problématiques relevées au sujet des usages de quantification de soi requièrent pleinement une réflexion pour l'éducation à la santé : les dispositifs numériques sont à la fois le produit et le média nouveau d'une horizontalisation des informations en santé et, dès lors, accompagnent la perspective institutionnellement engagée d'une horizontalisation du soin. Si l'éducation à la santé investit aujourd'hui largement le champ de l'Education Thérapeutique du Patient, il paraît incontournable pour elle de questionner ce qui s'annonce comme une forme nouvelle d'auto-éducation à la santé

dans le cadre de la quantification de soi. Partant, comment situer les conditions d'une autonomie du soin des individus au sein de ces pratiques ? Comment délivrer de l'information en santé sans provoquer, si ce n'est de l'anxiété dans l'anticipation des risques, une volonté d'instrumentaliser davantage le corps au dépens de l'« l'expérience de soi comme sujet » (Foucault, 2001) ? Comment situer à la fois les apports de ces technologies sur le plan du soin de soi tout en reconnaissant l'intérêt éventuel d'un partage des responsabilités avec l'Autre soignant dans l'acte même de la confrontation virtuelle au corps vivant (Legrand, 2016) ?

Nous avons fait le choix de nous focaliser sur la compréhension du *sujet* de la quantification de soi en tant que sujet contemporain de l'éducation à la santé et de poser la question de recherche suivante : quel sujet voit-on se dessiner au prisme d'une numérisation du corps et de la santé ?

Il était important de comprendre premièrement quelle était l'historicité de ce sujet, à savoir comment avait émergé au fil du temps cette tendance à quantifier son propre corps. La **deuxième partie** de cette thèse a ainsi cherché à identifier les leviers historiques d'une approche et d'une compréhension quantitatives du corps et de la santé. Nous avons pour cela croisé les modes d'évolutions du rapport à soi-même – et la place que le corps y prenait – avec l'évolution de l'épistémologie médicale. Nous avons montré que cette quantification croissante du corps et de la santé dépendait d'un chassé-croisé entre, d'une part, une individualisation du rapport au corps par la précision et l'explicitation croissante de son fonctionnement, soit la tendance progressive à le concevoir comme un instrument de contrôle et d'accès à une vérité de soi-même, et, d'autre part, la formation d'une science médicale confrontée au défi d'administrer des populations : face à la multitude, la tentation du recensement quantitatif et, bientôt, de l'introduction de la statistique, impose aux individus de nouveaux repères et de nouvelles normes auxquelles confronter le projet de leur corps. La quantification devient quantification de soi précisément au moment où l'individu moderne, projetant le travail sur son corps comme l'expression même de son identité et la réponse à une culpabilité néo-chrétienne, reprend à son compte les normes de santé développées depuis le 19ème siècle et hérite des progrès technologiques qui répliquent,

réduisent et déplacent petit à petit vers lui les moyens de s'administrer à lui-même la mesure.

Cela permettait de nous acheminer vers la **troisième partie** de notre thèse qui introduisait un mouvement très contemporain : celui de l'institutionnalisation de la quantification de soi par les politiques de santé publique et à plus forte raison des pratiques d'autosanté du patient. Alors que dans les années 1970, le mouvement du *self-care* s'est déployé comme la revendication d'une autonomie des patients contre la tendance des institutions du soin à gommer les spécificités et désirs individuels, les politiques contemporaines de santé aujourd'hui appellent explicitement les individus à prendre en main leur santé, y compris à l'aide des dispositifs numériques de surveillance du corps. La prévention sanitaire et avec elle l'éducation à la santé, si elles apparaissent soucieuses de ne plus dicter directement de comportements en santé à autrui en référence à une autorité scientifique et médicale en vigueur, nourrissent aujourd'hui un culte de l'autonomie qui incarne un contrôle différent mais non moins puissant. Ce projet d'enjoindre les individus à cultiver eux-mêmes les conditions d'élaboration ou de maintien d'une bonne santé présente le risque d'accentuer l'exigence de contrôle de l'individu sur lui-même et, partant, d'instrumentaliser davantage son rapport au corps. Il trouve par ailleurs un écho puissant dans l'idéologie du *quantified-self* qui suppose qu'une entreprise volontaire et responsable de connaissance de soi-même par le chiffre précède une réforme des comportements. Mais dès lors, quelle autonomie concevoir dans un contexte où, d'une part, la responsabilité et l'auto-initiative de surveillance s'annoncent comme des postures axiologiquement incontournables et où, d'autre part, ce sont des médiations numériques qui viennent se poser en relai des formes institutionnelles de soin et d'informations là la relation à autrui craint et peine désormais à imposer son autorité ?

De fait, et c'est ce qu'une courte **transition** de notre thèse venait préciser, il y a avec ces dispositifs une promesse d'automatisation de la surveillance qui ne doit pas être confondue avec celle de l'autonomisation du sujet. Certes, ainsi concrétisés, ces dispositifs connectés permettent un accès à l'information accéléré et facilité, une liberté de mouvement nouvelle, car ils intègrent des capteurs qui nécessitent de moins en moins d'exposition du corps à des diagnostics invasifs. Mais ce même phénomène de

concrétisation a pour revers une rigidité des fonctionnements, la formation d'une boîte noire de l'outil, la fixation de buts et de seuils par les algorithmes ; enfin la petite taille des dispositifs rend possible leur transport et leur omniprésence : comment le sujet va-t-il composer entre contraintes techniques et numériques des dispositifs et volonté de porter attention à soi de façon idiosyncrasique ?

La suite de notre thèse s'est donné pour objectif d'explorer les usages numériques et la façon dont ils consistent en des leviers ou au contraire en des freins au soin de soi-même par le biais d'une série d'entretiens semi-directifs. Afin de poursuivre notre exploration théorique en mobilisant les expériences des usagers, nous avons défini et questionné notre méthodologie d'enquête puis apposé à notre question de recherche sur la nature et les ambivalences du sujet de la quantification de soi une hypothèse autour du duo conceptuel du *care* et du *cure* (**quatrième partie**) : compte tenu, nous le disions, de la relative solitude des patients amenés à se surveiller en dehors des lieux traditionnels du soin et, d'autre part, du caractère résolument quantitatif de cette surveillance supportée par des dispositifs voués à numériser l'activité corporelle, comment ne pas craindre que l'expérience quotidienne de la quantification de soi renforce des procédés d'objectivation rappelant le versant « *cure* » du soin iatrique, en renforçant la pensée d'un corps vivant et ce aux dépens du corps vécu et du soin de la personne au sens large (*care*) ?

Afin d'illustrer à travers les récits d'expérience les manières dont cette articulation entre deux formes *a priori* antithétiques du soin s'opérait (**cinquième partie**), nous avons au *chapitre 8* développé la problématique de l'image de soi rencontrée par la population des personnes en surpoids ou obésité en cherchant à saisir la nature et les enjeux de l'image du corps incarnée par les chiffres de la balance connectée. Nous avons opéré une sorte de gradient des images du corps allant de sa projection immédiate dans le miroir jusqu'à la décomposition de sa masse (graisseuse, musculaire et hydrique) par la technologie de l'impédancemétrie. L'analyse des réactions de nos participants devant chacune de ses images nous a progressivement acheminée vers ce qui fait le propre de l'image chiffrée et la force incontestable de sa réflexivité : une irrésolution impossible du soi dans le chiffre, tant l'image diffère en nature de ce qu'elle vient représenter. Le chiffre offre une permanence et une référence scientifique qui font rempart à la subjectivité

mais, en même temps, il recèle un pouvoir performatif qui affecte la conscience de soi-même. Ce développement nous a permis à la fois d'éprouver la force de l'impact des chiffres sur la conscience de soi mais aussi leurs limites : une pleine conscience du corps requiert la mobilisation d'images plus qualitatives ou encore la médiation d'autrui pour relativiser ou préciser ces diverses impressions.

Au chapitre suivant (*9)*, nous avons choisi de nous concentrer sur un *design* que nos trois populations mobilisent fortement : la courbe d'évolution. Ce chapitre nous a permis de nuancer le caractère purement quantitatif de ce mode de *feedback* qui s'avère contenir des possibilités d'interprétation. La courbe introduit d'emblée une voire plusieurs dimensions temporelles (le format numérique permettant de changer d'échelle de lecture instantanément) dans la compréhension du corps qui porte le sujet à le penser en regard soit d'une projection future soit d'une causalité et de la mobilisation de souvenirs. Ce chapitre nous a permis d'apprécier deux choses : il convient de distinguer la confrontation au chiffre de la confrontation à une courbe-graphique qui mobilise davantage d'impressions et d'interprétations relatives au *care*. Par ailleurs, cette mise en courbe des chiffres accentue son aspect performatif et cela est à double tranchant : une courbe satisfaisante peut être un levier puissant pour l'estime, quand, à l'inverse, une courbe traduisant une évolution non souhaitée peut affecter plus intensément l'estime de soi et asseoir dans l'esprit des personnes l'image de tout un *mouvement* indésirable et non plus d'un seul évènement. Le *care* peut donc s'en trouver d'autant plus mis à mal.

C'est en ce sens que nous nous sommes acheminée dans les *chapitres 10 et 11* vers une réflexion sur la place d'autrui et son impact sur le soin de soi au sein des pratiques de quantification. De manière générale, il est apparu que la population diabétique, pour laquelle un protocole d'éducation thérapeutique et d'assistance technique des dispositifs connectés est aujourd'hui systématiquement mis en place, bénéficiait de repères d'action sur la maladie beaucoup plus précis et faisant l'objet de beaucoup d'échanges avec la famille et l'équipe soignante, comparativement à la population cardiaque. Cette dernière se trouve relativement isolée dans sa surveillance et ne parvient pas toujours à donner aux dispositifs de la montre connectée sa juste place. En d'autres termes, le soin de soi prend plus aisément la forme du *care* chez la population

diabétique que chez la population cardiaque et il nous est apparu que la question de l'entourage et de l'investissement d'autrui dans ce soin est déterminante : les pairs présents peuvent contribuer à prendre en charge une partie des soins techniques (*cure*), faciliter le relai avec les soignants ; quant aux soignants, ils peuvent prodiguer des conseils d'utilisation des dispositifs, fixer des règles de soin sur lesquelles s'appuyer au départ, il peuvent encore se pencher en même temps que le patient sur les résultats chiffrés et partager leur interprétation pour coopérer sur les modes de soin à mener. Lorsque tous ces apports manquent (c'est davantage le cas du côté de la population cardiaque), cela amène à réellement poser la question de la désirabilité des dispositifs numériques tant la confusion et le peu de bénéfices qu'ils apportent se font sentir.

***

À notre hypothèse sur les risques d'accentuation du versant *cure* du soin aux dépens d'une attention holiste à soi (*care*), nous pouvons désormais apporter une réponse et formuler une proposition. Le *care* ne doit pas être compris comme une forme de soin à part entière et qui dépend de l'élimination de toute forme ou de tout risque de considération du corps comme objet de soin. Au terme de notre recherche, il est plutôt à comprendre comme ce qui va être fait, par le sujet, de ce moment d'observation quantitative du corps et donc comme ce qui résulte d'un mouvement entre objectivation du corps et intégration de cette vision nouvelle, de cet autre mode de compréhension du réel de la maladie dans le vécu et la compréhension plus globale que le sujet en a. Le *care* serait à la fois le mouvement de *reprise* ou de ressaisie de ce corps objectivé vers la conscience de soi comme personne, de la maladie comme expérience et, en même temps, comme le résultat de ce mouvement : le soin de *soi* dans sa perspective holiste.

Notre travail a rapidement proposé, en filigrane, de porter notre attention sur ce passage de l'un à l'autre, puis sur les conditions mêmes de ce passage. Ainsi, qu'est-ce qui fait que, pour certaines personnes, ou dans certaines situations précises, le corps vivant ainsi qu'il est objectivé par la mesure ne parvient pas à se trouver largement repensé, réintégré à l'expérience telle qu'elle est éprouvée par la personne, et à s'y inscrire comme une donnée ou un *indice* (icône) parmi tant d'autres ? Qu'est-ce qui fait que, malgré l'accompagnement nutritionnel et psychologique, une personne souffrant d'obésité se trouve tout à coup démoralisée par la vue d'un chiffre en hausse quand bien

même celui-ci ne représente qu'une infime variation dans la vie de la personne ? Qu'est-ce qui fait qu'une personne débutant la prise en main de son diabète risque de reconsidérer son quotidien comme la seule épreuve perpétuelle d'un calcul et d'une mise à niveau de l'équilibre glycémique ? Qu'est-ce qui fait encore qu'une montre connectée incarne la possibilité d'un salut médical voire affectif quand le médecin ne peut plus rassurer suffisamment ?

Toutes ces situations nous semblent relever d'un soin défaillant parce que, proprement, le corps chiffré est subjectivé, compris, éprouvé par la personne *en tant que tel* et pour lui-même, sans plus aucun vis-à-vis, et ne parvient pas ou difficilement à être *resitué dans le cours des choses*, c'est-à-dire finalement disqualifié en tant qu'objet. Les quelques exemples de sentiment de réification que nous avons pu relever tiennent bien du fait que le sujet ne se sent plus exister qu'à travers ce que le chiffre lui fait voir immédiatement et sans distance : la conscience du corps semble descendre dans le chiffre et s'aplatir en lui. Ce qui cause ces situations, nous l'avons vu, est de nature variée : un manque de littératie peut conduire à une interprétation faussée ou incomplète et qui conduit à de l'inquiétude voire à une remise en doute du discours médical ; *a contrario*, le manque de sentiment de présence médicale peut renforcer l'investissement affectif et cognitif porté dans le dispositif ; il nous a semblé également que les personnes ayant un profil anxieux et faisant montre d'un grand besoin de contrôle risquaient, quelles que soient la force de leurs compétences techniques et médicales, à la fois de faire certaines découvertes sur eux-mêmes grâce à la surveillance mais aussi, selon un chassé-croisé perpétuel, d'entretenir un sentiment de difficile acceptation de la maladie et de ses contingences ; enfin, la nature du problème de santé lui-même et la variabilité des symptômes qui en découlent peut entraver la capacité du *feedback* à entraîner des réponses et des réactions pertinentes pour les personnes : c'est le cas spécifiquement pour les problèmes cardiaques dont les symptômes et les causes sont extrêmement fluctuants et hétérogènes.

Cette liste, certainement non exhaustive, appelle d'elle-même la solution d'Autrui en tant qu'elle en souligne le manque. C'est précisément là que l'éducation à la santé a son rôle à jouer. Notre thèse a d'abord formulé une proposition théorique pour les sciences de l'éducation en montrant toute la complexité et les ambivalences du sujet du

soin happé aujourd'hui vers des pratiques posées comme étant de plus en plus autonomes et favorisant l'autonomie. Devant cela, nous pouvions déjà reconnaître que l'éducation a bien toujours - et à plus forte raison dans un contexte de forte horizontalisation des savoirs par le numérique - un rôle à jouer dans l'équilibrage entre autonomie et emprise d'une obligation de la santé en permettant à l'individu à la fois d'accéder aux informations qui permettent un gain de liberté et de se prémunir – y compris et surtout à l'aide d'autrui - d'un état de contrôle, de perte d'estime ou de confiance dans l'avenir anxiogène. Ce travail, grâce à son enquête empirique, a permis par suite de resserrer encore cette demande d'éducation en dressant un constat plus précis : celui de la nécessité d'une prise en compte des expériences extrêmement variées qui sont faites de ces dispositifs et par des personnes aux problématiques elles aussi hétérogènes. Se confronter à son corps par le biais de sa numérisation n'est pas chose neutre, cela est structurant non seulement de l'expérience globale de la maladie mais aussi de ce à quoi le sujet s'identifie pour se définir et se présenter à autrui. Certaines pathologies sont mieux encadrées que d'autres dans la confrontation des patients à ces dispositifs, c'est le cas notamment du diabète dans sa forme insulinodépendante. Mais de nombreuses personnes diagnostiquées ou en cours de diagnostic (si ce n'est d'errance médicale) accèdent à ces pratiques sans pouvoir réellement les confronter autour d'elles. Une fois encore, nous soulignons l'importance de relier notre travail aux travaux de la phénoménologue Dorothée Legrand quant à la nécessité, premièrement, de reconnaître à la confrontation du patient aux images médicales (et les chiffres en sont) un impact sur son vécu de la maladie et de son identité et, deuxièmement, d'inviter à cet endroit précis l'intervention du regard et des paroles du soignant, plus à même de réintroduire entre ce qui est perçu de la maladie et le patient, une distance de nature fondamentale. Cela étant dit, cette médiation ne pourrait intervenir que de manière différée dans le temps et l'espace alors que nous parlons ici de pratiques qui ont lieu dans l'intimité des personnes. Elle pourrait advenir dans le temps des consultations médicales, mais aussi se faire proposition éducative, ensemble de messages et de conseils dédiés à réagir de telle ou telle manière faces aux résultats ; il pourrait encore s'agir d'encourager certains patients à des pratiques narratives afin de redonner la place aux émotions et à leur réflexion en vis-à-vis des pratiques de calcul au sens strict.

Au fil de notre étude empirique, nous avons esquissé une comparaison entre des situations où les personnes se surveillant à l'aide de dispositifs connectés et des situations où elles n'ont pas recours au numérique (il peut s'agir des mêmes personnes ou bien d'entretiens tests). Ce qui ressort est que de nombreux enjeux qui s'observent dans les usages numériques se posent aussi à l'endroit d'usages non numériques : ils délivrent eux aussi du *feedback* rapidement (considérons par exemple un pèse personne mécanique ou un lecteur de glycémie par bandelettes) et il arrive même que le chiffre suffise à provoquer mentalement l'image d'une courbe, que la personne se figure par elle-même une mise en ordre de ces chiffres ainsi que les applications de santé le proposent automatiquement. Ils participent eux aussi à former une image de soi ou de l'évolution de la maladie apaisante pour la personne ; ils engagent eux aussi des récits intérieurs chez la personne, peuvent susciter encouragement, fierté ou au contraire sensation d'incapacité ou de déprime.

Ce que le numérique apporte d'autre, c'est finalement une confrontation plus récurrente à plus d'informations à la fois. Il arrive, nous l'avons vu, que les applications de santé, de par leurs fonctionnalités, permettent de s'« éloigner » des chiffres en considérant des graphiques dont on peut faire varier l'échelle de temps (bilan sur une journée, une semaine, un ou plusieurs mois, etc.). Cette fonctionnalité, largement facilitée par le numérique, finit par contrebalancer la nature du chiffre consulté isolément et qui ne permet pas facilement l'interprétation en « contraignant » l'utilisateur à les percevoir directement et sans effort mental sous une forme graphique. Le numérique, tout du moins, recèle cette complexité et cette ambivalence. Par ailleurs, les capteurs biométriques donnent accès à une information interne au corps inédite (composition de la masse corporelle, relevé graphique de l'activité électrique du cœur) dont nous avons vu qu'elle concourait à spécifier les logiques de contrôle ainsi que les normes en vigueur : c'est le cas par exemple de la décomposition de la masse corporelle qui amène à reconsidérer la notion de surpoids en la relativisant selon la présence du muscle. Cette spécification des objets de surveillance, si elle ne conduit pas nécessairement à son intensification, peut mener à un conflit croissant entre le régime des sensations et celui de l'information délivrée par les objets connectés, délétère pour le bien-être du sujet.

L'enjeu selon nous reste de prêter largement attention à la multiplication d'écologies réflexives et informationnelles (Georges, 2009) qui s'opère depuis l'avènement de l'hypermodernité et d'un renforcement de l'horizontalisation des modes du savoir. L'enjeu pour l'éducation à la santé est d'amener les sujets à accéder à une information en santé à la fois plus quantitative et plus qualitative, et de donner les clefs pour s'orienter et se situer soi-même vis-à-vis de cette information pour la faire sienne. Mais, dans cet écosystème hyper-informationnel, éduquer à la santé ne peut advenir sans reconnaître l'état de fait selon lequel les sujets, informellement, ont déjà commencé à *s'*éduquer, d'une manière qui convient plus ou moins partiellement. Une horizontalisation des savoirs suppose une antériorité inévitable de la confrontation à des savoirs informels en santé (*e.g*. échanges avec les pairs, fréquentation de sites internet, d'articles scientifiques ou de vulgarisation mais aussi diagnostics maison prodigués par les dispositifs de quantification) sur les savoirs délivrés dans un cadre institutionnel reconnu comme cadre légitime d'éducation à la santé. À la lumière de notre étude, force est de reconnaître que cette éducation formelle, reconnue et attendue par des institutions du soin n'est certainement pas la première et assurément pas la seule. Une pluralité d'informations protéiformes et à la véracité aléatoire circule entre les mains de chaque patient par ailleurs. Ainsi les technologies de quantification. Partant, n'est-il pas opportun de reconnaître qu'éduquer à la santé (qu'elle soit cardiaque, mentale, sexuelle, *etc*.) revient plus précisément à *contre-éduquer,* comme en deuxième instance, une socialisation qui, de toute manière, s'opère et informe le sujet dans les interstices de son intimité ? *Contre-éduquer,* donc, non pas pour annuler, réformer ou marquer l'opposition, mais bien d'abord pour relever le défi de *faire avec* ces agents du soin à part entière et ce qu'ils font éprouver aux patients comme découvertes, remises en question, fluctuations de l'estime de soi, frustrations ou contrariétés. Notre travail a tenté de mettre en lumière les questionnements, émotions, étonnements qui pouvaient naître à l'intérieur de ces pratiques ; leur ouvrir la porte et en permettre la discussion avec d'autres acteurs du soin pourraient être une perspective pour l'éducateur en santé désireux de se soucier du souci que le sujet a de son propre corps et de sa santé (Klein, 2011).

Notre thèse a poursuivi en filigrane une réflexion sur l'autonomie, tant cette valeur apparaît largement prônée aujourd'hui par l'ensemble des politiques éducatives – si ce n'est l'ensemble de toutes les politiques contemporaines. Les contours de ce *leitmotiv* libéral et capitaliste méritent d'être précisés et sa désirabilité nuancée en ce qui concerne, ici, le sujet du soin. Nous voulons là encore, à la suite de ce qui vient d'être dit et montré sur l'impossibilité de tenir pour deux formes distinctes de l'attention à soi *care* et *cure*, rappeler combien l'autonomie ne peut jamais ni s'obtenir, ni même se maintenir à l'écart de toute forme de dépendance à autrui.

Nous avons rappelé que l'autonomie ne pouvait se comprendre qu'à l'intérieur d'une relation d'interdépendance consubstantielle aux conditions d'existence de chaque individu : le sujet et à plus forte raison le sujet du soin rencontre des besoins qui réquisitionnent le soutien d'autrui. Le *care* dans ses origines se constitue à travers un ensemble de pratiques consistant à se tourner vers un autrui dont on identifie un des besoins propres et pour lesquels on essaie de trouver la meilleure réponse dans le respect de que demande un être singulier (Tronto, 2009). Une liberté ou une auto-détermination ne peut s'exiger ni s'espérer à l'endroit d'autrui sans engager, en même temps, de responsabilité chez qui la demande ou la souhaite. Les réflexions contemporaines sur le concept *d'inclusion* renvoient d'ailleurs à cette double réalité-là : on ne laisse à chacun sa liberté et la possibilité de faire par soi-même qu'à condition d'en partager dans une certaine mesure la *responsabilité* (en reconsidérant sa propre liberté et ses repères habituels, par exemple) : inclure, c'est d'abord faire de la place en reconsidérant la sienne, mais c'est aussi faire une place digne des besoins de cet autrui, une place *pour* un autrui en particulier. « Assumer une certaine responsabilité par rapport à un besoin identifié » constitue d'ailleurs la deuxième phase structurante du *care* chez Tronto (*Ibid.*, p.248). À défaut d'obliger au soin de l'autre, le *care* implique pour sûr une forme de responsabilité, de charge : le poids inévitable de ce et de celui dont on a le souci réel.

Comment adapter cette pensée de l'autonomie aux situations d'autosoin qui nous préoccupent ? Il est d'abord une forme inévitable de dépendance à l'endroit des nouvelles technologies, une forme de pli que l'on prend plus ou moins naturellement devant des phénoménalités propres (Vial, 2017) et des configurations qui guident notre

attention et notre regard. Cette dépendance n'est pas forcément à répudier, c'est même la condition d'une adhésion aux pratiques, d'une confiance minimale dans l'objet, d'une surveillance enfin qui, pour beaucoup de patients, s'avère absolument indispensable, pour ne pas dire vitale dans le cas du diabète. Mais alors, en contrepoint de cette dépendance dans l'utilisation du dispositif : où se pose la responsabilité dont on se doute qu'elle ne sera pas le rôle ni la volonté de l'objet assistant numériquement le soin, quelque « intelligent » soit-il ? Doit-elle revenir au sujet du soin lui-même, supposé capable de se traiter aujourd'hui comme son propre patient ? Nous posons, au vu de l'enquête empirique que nous avons menée, qu'elle doit se trouver plus largement distribuée, en miroir de la demande d'autosoin qui s'opère de la part des politiques publiques, en miroir encore des choix politiques et économiques du pays qui conduisent petit à petit à éloigner physiquement les patients des lieux du soin pour préférer le soin à distance assisté par les nouvelles technologies. À la demande d'autonomie (qui apparaît dès lors comme un oxymore) doit s'associer un devoir de responsabilité, de soin et d'éducation (Fleury, 2022).

***

Sur le plan de la méthode, la richesse des discours recueillis nous a amenée à questionner l'intérêt éventuel d'une approche d'inspiration clinique par entretien : nous pensons qu'il pourrait être pertinent à l'avenir de nous concentrer sur une cohorte plus réduite (trois à cinq personnes) dont nous pourrions suivre l'évolution des pratiques connectées sur plusieurs années. Cela nous permettrait non seulement de prendre en compte le facteur du temps d'appropriation de ces dispositifs et de l'impact différent qu'ils peuvent avoir sur le soin de soin dans cette mesure, mais aussi, de questionner encore plus en profondeur les effets de ces pratiques sur la perception de soi et le vécu de la maladie.

Notre étude a fait droit à plusieurs âges de la vie mais sans questionner réellement cette variable. Dans le sillon des études quantitatives sur le recours aux pratiques de quantification de soi en fonction des âges (Dagiral, Dessajan, Legon, et al., 2019), il pourrait être envisageable et opportun, dans un optique d'éducation à la santé et de prévention ciblée, d'apprécier phénoménologiquement le vécu des utilisateurs en

fonction de certaines tranches d'âge pour voir s'il se joue à ce niveau des disparités dans la capacité des personnes à utiliser positivement ou non ces dispositifs.

***

Penser les lieux du soin et l'hospitalité à l'ère numérique

Nous souhaiterions que ce travail puisse trouver un écho dans les recherches qui sont conduites aujourd'hui autour des « matérialités soignantes » (Dagiral et al., 2022b) ou de la question de l'architecture et du lieu comme soin[182]. Que sont ces objets qui se posent en médiations et supports du soin et quelle doit être leur place dans l'écosystème plus large de la santé ? À quelle condition un outil numérique peut-il réellement *faire soin* ? À l'heure où le numérique brouille les limites des espaces privé et public et jusqu'aux limites des lieux institutionnels, il est important de réfléchir ce qui est entendu et attendu des *lieux* du soins et de se poser la question de ce qui fait l'hospitalité (Pierron, 2023) : les dispositifs de mesures et applications de santé, lieux (en tant justement que « non-lieux ») du soin à part entière, doivent écoper de ces réflexions. Naturellement, penser la technologie comme un lieu du soin revient à penser les conditions d'hospitalités actuelles ou possibles des applications et de leur format. C'est là le pari des recherches articulées autour du *design* en *e*-santé dont nous sentons là encore un prolongement possible de notre recherche : comment faire pour que des applications de santé (en elles-mêmes mais à plus forte raison au sein d'un dispositif plus large d'accompagnement et d'éducation) se fassent plutôt le relai et l'occasion d'un soin chaud capable de réintroduire de la relation. Réfléchir au *design* en *e*-santé c'est aussi naturellement poser la question de la santé mentale qui est largement éludée par nombre d'applications ciblant exclusivement le relevé de paramètres physiologiques. Or, comme nous l'avons aperçu, certains de nos enquêtés peuvent avoir recours à des applications de santé physique pour calmer ou prendre en charge un mal-être psychologique (fort désir de contrôle, anxiété voire dépression). Enfin, des études voient le jour qui proposent d'appliquer à des situations de *co-design* en santé des méthodologies capables de prendre en compte la dimension affective inhérente aux

[182] Nous renvoyons ici à la thématique de 2023-2024 du séminaire de la Chaire de philosophie à l'hôpital, dirigée par Cynthia Fleury à Paris.

récits des patients : de nombreux facteurs immanents à leur expérience, à leur âge, à la temporalité de la maladie, à leur confiance dans la thérapeutique peuvent influencer l'acceptabilité ou encore les besoins de chacun en matière d'informations autour des capteurs connectés (Davat & Martin-Juchat, 2023). L'intérêt d'avoir approché phénoménologiquement les pratiques de quantification de soi dans cette thèse peut recouper la nécessité d'enquêter sur les représentations et les vécus singuliers des patients intégrés dans des programmes de *co-design* en santé connectée.

La philosophie du corps et du numérique pour les humanités en santé

Dans la perspective d'inscrire nos recherches dans le champ plus large des humanités en santé, les réflexions menées par le biais de la philosophie du corps et de la santé méritent d'être poursuivies et mises en parallèle avec la philosophie du numérique. Une réflexion phénoménologique sur les différentes considérations du corps à travers sa numérisation pourrait être approfondie afin de cibler plus précisément ce qui, à même les usages numériques, peut consister en des pistes de réflexion pour les humanités en santé. De fait, l'attrait pour la numérisation du corps et plus largement pour la multiplication des occasions réflexives du corps ne révèle-t-il pas au fond d'un désir de perpétuel renouvellement de l'image de soi ou comme la volonté de percevoir, sous ces transfigurations virtuelles constantes cette nature transformable et de ce fait non bornée d'un corps que Foucault qualifiait d'utopique (2009) ? Si le numérique a pour essence la virtualisation du réel en tant que moment de retravail, de repositionnement des nœuds problématiques, des questionnements et donc d'élaborations de différents possibles (Lévy, 2001), l'attrait pour la quantification de soi n'est-il pas aussi à comprendre comme l'occasion, pour le sujet contemporain, de réinstaurer autour de lui des images *possibles* du corps, des évolutions *possibles* de sa santé, des projections *possibles* dans le futur et de toujours laisser ouvert cet espace de l'Autre santé comme condition d'un mieux-être ?

N'allant pas jusqu'à prêter aux utilisateurs l'intention de retrouver une altérité[183] qu'évacue par essence le repli sur les technologies numériques, une réflexion conjointe sur le corps et le numérique pourrait notamment permettre d'identifier des leviers

[183] La structure du possible par excellence, écrivait Deleuze, c'est autrui (1969).

d'accompagnement thérapeutique, ainsi que cela commence à se faire avec, par exemple, la proposition aux patients de séances d'écriture narrative autour de la maladie[184] ; le langage étant, bien en amont du numérique, une structure virtuelle puissante (*Ibid*.). L'enjeu est bien évidemment de saisir ce qui pourrait aider les personnes à entrevoir toujours autour d'elle des *possibilités* d'amélioration, de soutien, de relecture de ce qui va bien, de relativisation de ce qui va moins bien, en un mot, pour paraphraser Audrey, l'une de nos enquêtés souffrant de fibromyalgie, de toujours « garder des portes ouvertes » autour de soi.

[184] https://chaire-philo.fr/lexperience-de-la-maladie-chronique/

BIBLIOGRAPHIE

Articles et ouvrages scientifiques

Aïach, P., & Cèbe, D. (1991). *Expression des symptômes et conduites de maladie : Facteurs socio-culturels et méthodologiques de différenciation*. Doin éditeurs : Editions INSERM.

Ajana, B. (2017). Digital health and the biopolitics of the Quantified Self. *Digital Health*, *3*, 1-18.

Ajana, B. (Éd.). (2018). *Metric culture : Ontologies of self-tracking practices*. Emerald publishing.

Akrich, M. (2010). Comment décrire les objets techniques ? *Techniques & Culture. Revue semestrielle d'anthropologie des techniques*, *54-55*, Article 54-55. https://doi.org/10.4000/tc.4999

Akrich, M., Callon, M., & Latour, B. (Éds.). (2006). *Sociologie de la traduction : Textes fondateurs*. Mines.

Akrich, M., & Méadel, C. (2004). Problématiser les usages. *Sciences Sociales et Santé*, *22*(1), 5-20.

Akrich, M., Méadel, C., & Rabeharisoa, V. (2009). *Se mobiliser pour la santé : Des associations témoignent*. Mines ParisTech, les Presses.

Akrich, M., & Rabeharisoa, V. (2012). L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. *Sante Publique*, *Vol. 24*(1), 69-74. https://doi.org/10.3917/spub.121.0069

Amadieu, F., & Tricot, A. (2014). *Apprendre avec le numérique : Mythes et réalités*. Retz.

Andrieu, B. (2001). Médecin de soi-même. In P. Artières & E. Da Silva (Éds.), *Michel Foucault et la médecine : Lectures et usages* (p. 84-100). Éditions Kimé.

Andrieu, B. (2007). Contre la désincarnation technique : Un corps hybridé ? *Actuel Marx*, *41*(1), 28-39. https://doi.org/10.3917/amx.041.0028

Andrieu, B. (2012). *L'autosanté*. Armand Colin. https://doi.org/10.3917/arco.andri.2012.01

Arruabarrena, B., & Quettier, P. (2013). Des rituels de l'automesure numérique à la fabrique autopoïétique de soi. *Les Cahiers du numerique*, *Vol. 9*(3), 41-62. https://doi.org/10.3166/LCN.9.3-4.41-62

Artières, P., & Da Silva, E. (Éds.). (2001). *Michel Foucault et la médecine : Lectures et usages*. Éditions Kimé.

Balcou-Debussche, M. (2016). Interroger la littératie en santé dans une perspective de transformations individuelles et sociales. *Recherches & éducations*, *16*, Article 16. https://doi.org/10.4000/rechercheseducations.3240

Bézille-Lesquoy, H. (2016). *« L'autodidacte » : Entre pratiques et représentations sociales*. L'Harmattan ; (Oeuvre originale publiée en 2003).

Biniok, P., & Hülsmann, I. (2016). 21st Century Men and the Digital Amalgamation of Life. In S. Selke (Éd.), *Lifelogging : Digital self-tracking and Lifelogging – between disruptive technology and cultural transformation* (p. 81-108). Springer Fachmedien Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-13137-1_5

Blomseth Christiansen, T., Kristensen, D. B., & Eg Larsen, J. (2018). The 1-Person Laboratory of the Quantified Self Community. In B. Ajana, *Metric culture : Ontologies of self-tracking practices* (p. 97-115). Emerald publishing.

Boltanski, L. (1971). Les usages sociaux du corps. *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, *26*(1), 205-233.

Brayet, E. (2022). Santé (dé)connectée ? Pistes de réflexions et expériences de l'altérité en contexte de santé connectée. *Interfaces numériques*, *11*(3). https://doi.org/10.25965/interfaces-numeriques.4957

Cabestan, B. (2001). Du régime : Normativité et subjectivité. In P. Artières & E. Da Silva (Éds.), *Michel Foucault et la médecine : Lectures et usages* (p. 60-83). Éditions Kimé.

Cahour, B., & Licoppe, C. (2010). Confrontations aux traces de son activité. Compréhension, développement et régulation de l'agir dans un monde de plus en plus réflexif. *Revue d'anthropologie des connaissances*, *4*(2), Article 1. https://doi.org/10.3917/rac.010.0243

Cederström, C., & Spicer, A. (2016). *Le syndrome du bien-être* (É. Jacquemoud, Trad.). Éditions l'Échappée.

Chastagner, C. (2011). Le bruit et la fureur. In *De la culture rock* (p. 83-97). Presses Universitaires de France. https://www.cairn.info/de-la-culture-rock--9782130589273-p-83.htm

Cheung, C. C., Gin, K. G., & Andrade, J. G. (2019). Watch Out : The Many Limitations in Smartwatch-Driven AF Detection. *JACC: Clinical Electrophysiology*, *5*(4), 525-526. https://doi.org/10.1016/j.jacep.2019.02.008

Cotteret, M.-A. (2008). *Mesurez-vous ! De la métrologie à l'autonomie*. Ovadia.

Crawford, K., Lingel, J., & Karppi, T. (2015). Our metrics, ourselves : A hundred years of self-tracking from the weight scale to the wrist wearable device. *European Journal of Cultural Studies*, *18*(4-5), 479-496. https://doi.org/10.1177/1367549415584857

Crossley, N. (2006). Changement culturel et mobilisation des patients. Le champ de la contestation psychiatrique 1 au Royaume-Uni, 1970-2000. *Politix*, *73*(1), 23-55. https://doi.org/10.3917/pox.073.0023

Dagiral, É. (2019). Extension chiffrée du domaine du perfectionnement ? La place des technologies de quantification du soi dans les projets d'auto-optimisation des individus. *Ethnologie francaise*, *Vol. 49*(4), 719-734.

Dagiral, É., Derbez, B., Peerbaye, A., & Saint-Marc, D. (2022a). Entre technologies de santé et soin des technologies : Produire des matérialités soignantes. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, *25*, Article 25. https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.12308

Dagiral, É., Derbez, B., Peerbaye, A., & Saint-Marc, D. (2022b). Entre technologies de santé et soin des technologies : Produire des matérialités soignantes. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, *25*, Article 25. https://journals.openedition.org/anthropologiesante/12308

Dagiral, É., Dessajan, S., Legon, T., Martin, O., Pharabod, A.-S., & Proulx, S. (2019). Faire place aux chiffres dans l'attention à soi. *Reseaux*, *n° 216*(4), 119-156.

Dagiral, É., Licoppe, C., Martin, O., & Pharabod, A.-S. (2019). Le Quantified Self en question(s). *Reseaux*, *216*(4), 17-54.

Dagiral, É., Licoppe, C., & Pharabod, A.-S. (2019). Présentation. *Reseaux*, *n° 216*(4), 9-16.

Danesi, G., Pralong, M., & Pidoux, V. (2018). Embodiment and Agency through Self-tracking Practices of People Living with Diabetes. In B. Ajana (Éd.), *Metric culture : Ontologies of self-tracking practices* (p. 117-135). Emerald publishing.

Davat, A., & Martin-Juchat, F. (2023). Patients' Information Needs Related to a Monitoring Implant for Heart Failure : Co-designed Study Based on Affect Stories. *JMIR Human Factors*, *10*(1), e38096. https://doi.org/10.2196/38096

De Stexhe, G. (1987). La loi : entre religion et politique, à propos de Marcel Gauchet. Le désenchantement du monde. *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, *18*(1), 115-166. https://doi.org/10.3917/riej.018.0115

del Río Carral, M., Roux, P., Bruchez, C., & Santiago-Delefosse, M. (2017). Santé digitale : Promesses, défis et craintes. Une revue de la littérature. *Pratiques Psychologiques*, *23*(1), 61-77. https://doi.org/10.1016/j.prps.2016.06.004

del Río Carral, M., Schweizer, A., Papon, A., & Santiago-Delefosse, M. (2019). Les objets connectés et applications de santé : Étude exploratoire des perceptions, usages

(ou non) et contextes d'usage. *Pratiques Psychologiques*, *25*(1), 1-16. https://doi.org/10.1016/j.prps.2018.05.001

Didziokaite, G., Saukko, P., & Greiffenhagen, C. (2018). Doing Calories : The Practices of Dieting Using Calorie Couting App MyFitnessPal. In B. Ajana (Éd.), *Metric culture : Ontologies of self-tracking practices* (p. 137-155). Emerald publishing.

Dietrich, M., & van Laerhoven, K. (2016). Reflect Yourself ! Opportunities and Limits of Wearable Activity Recognition for Self-Tracking. In S. Selke (Éd.), *Lifelogging* (p. 213-233). Springer Fachmedien Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-13137-1_12

Dörr, M., Nohturfft, V., Brasier, N., Bosshard, E., Djurdjevic, A., Gross, S., Raichle, C. J., Rhinisperger, M., Stöckli, R., & Eckstein, J. (2019). The WATCH AF Trial : SmartWATCHes for Detection of Atrial Fibrillation. *JACC. Clinical Electrophysiology*, *5*(2), 199-208. https://doi.org/10.1016/j.jacep.2018.10.006

Dubasque, D. (2019). Chapitre 1. Qu'est-ce que le « numérique » ? Regards sur le champ lexical qui l'accompagne. In *Comprendre et maîtriser les excès de la société numérique* (p. 17-22). Presses de l'EHESP. https://www.cairn.info/comprendre-et-maitriser-les-exces-de-la-societe--9782810906994-p-17.htm

Dulaey, M. (2007). *Symboles des Évangiles : Ier-VIe siècles le Christ médecin et thaumaturge*. Librairie générale française.

Ehrenberg, A. (2009). L'autonomie n'est pas un problème d'environnement, ou pourquoi il ne faut pas confondre interlocution et institution. In M. Jouan (Éd.), *Comment penser l'autonomie : Entre compétences et dépendances* (p. 219-235). Presses Universitaires de France. https://www.cairn.info/comment-penser-l-autonomie--9782130565529-page-219.htm

Fage-Butler, A. (2018). Sleep App Discourses : A Cultural Perspective. In B. Ajana (Éd.), *Metric culture : Ontologies of self-tracking practices* (p. 157-176). Emerald publishing.

Fichant, M. (2003). Leibniz et les machines de la nature. *Studia Leibnitiana*, *35*(1), 1-28.

Frère, J. (1988). La santé chez les philosophes grecs. In *La santé* (p. 49-68). Presses universitaires de Strasbourg.

Gauchet, M. (2004). La redéfinition des âges de la vie. *Le Debat*, *n° 132*(5), 27-44.

Gauchet, M. (2006). Conclusion : Vers une mutation anthropologique ? (Entretien avec Nicole Aubert et Claudine Haroche). In N. Aubert, *L'individu hypermoderne* (p. 291-320). Érès. https://www.cairn.info/l-individu-hypermoderne--9782749203126-page-291.htm

Georges, F. (2009). Représentation de soi et identité numérique. *Reseaux*, *n° 154*(2), 165-193. https://doi.org/10.3917/res.154.0165

Gerhard, U., & Hepp, A. (2018). Appropriating Digital Traces of Self-Quantification : Contextualizing Pragmatic and Enthusiast Self-Trackers. *International Journal of Communication*, *12*, 683-700.

Gertenbach, L., & Mönkeberg, S. (2016). Lifelogging and Vital Normalism : Sociological Reflections on the Cultural Impact of the Reconfiguration of Body and Self. In S. Selke (Éd.), *Lifelogging : Digital self-tracking and Lifelogging – between disruptive technology and cultural transformation* (p. 25-42). Springer Fachmedien Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-13137-1_2

Gori, R., & Del Volgo, M.-J. (2014). *La santé totalitaire : Essai sur la médicalisation de l'existence*. Denoël.

Granjon, F., Nikolski, V., & Pharabod, A.-S. (2012). Métriques de soi et self-tracking : Une nouvelle culture de soi à l'ère du numérique et de la modernité réflexive ? *Recherches en Communication*, *36*. https://doi.org/10.14428/rec.v36i36.50983

Grimaldi, A. (2017). Si l'histoire de l'éducation thérapeutique du patient m'était contée…. *Médecine des Maladies Métaboliques*, *11*(3), 307-318. https://doi.org/10.1016/S1957-2557(17)30072-X

Haïk-Wagner, N. E. (2023). « On est plus dans le cocooning ». Au bloc opératoire pédiatrique, une « détotalisation » par petites touches. *ethnographiques.org*, *46*.

Hamari, J., Hassan, L., & Dias, A. (2018). Gamification, quantified-self or social networking? Matching users' goals with motivational technology. *User Modeling and User-Adapted Interaction*, *28*. https://doi.org/10.1007/s11257-018-9200-2

Harries, T., & Rettie, R. (2016). Walking as a social practice : Dispersed walking and the organisation of everyday practices. *Sociology of Health & Illness*, *38*(6), 874-883. https://doi.org/10.1111/1467-9566.12406

Ildefonse, F. (2017). I. Sur la subjectivation antique. In *La subjectivation du sujet* (p. 23-52). Hermann. https://doi.org/10.3917/herm.calin.2017.01.0023

Jensen, M. T., Treskes, R. W., Caiani, E. G., Casado-Arroyo, R., Cowie, M. R., Dilaveris, P., Duncker, D., Rienzo, M. D., Frederix, I., Groot, N. D., Kolh, P. H., Kemps, H., Mamas, M., McGreavy, P., Neubeck, L., Parati, G., Platonov, P. G., Schmidt-Trucksäss, A., Schuuring, M. J., … Lumens, J. (2021). ESC working group on e-cardiology position paper : Use of commercially available wearable technology for heart rate and activity tracking in primary and secondary cardiovascular prevention—in collaboration with the European Heart Rhythm Association, European Association of Preventive Cardiology, Association of Cardiovascular Nursing and Allied Professionals, Patient Forum, and the Digital Health Committee. *European Heart Journal*, *2*(1), 1-11. https://doi.org/10.1093/ehjdh/ztab011

Jouanna, J. (1988). Hippocrate et la santé. In *La santé* (p. 19-47). Presses universitaires de Strasbourg.

Kappler, K. E., Krzeminska, A., & Noji, E. (2018). Resonating Self-tracking Practices ? Empirical insights into Theoretical Reflections on a “Sociology of Resonance”. In B. Ajana (Éd.), *Metric culture : Ontologies of self-tracking practices* (p. 77-95). Emerald publishing.

Klein, A. (2007). Education et santé : Approches philosophiques. *Symposium Sciences de l’Education et santé*. Congrès international AREF 2007 (AECSE), Strasbourg.

Klein, A. (2008). La santé comme norme de soin. *Philosophia Scientiæ. Travaux d’histoire et de philosophie des sciences*, *12-2*, Article 12-2.

Klein, A. (2011). De l’éducation du corps à l’éducation au corps : Genèse et critique de l’éducation en santé. *Carrefours de l’education*, *n° 32*(2), 31-47.

Klein, A. (2013). Du corps médical au corps du sujet. Étude historique et philosophique du problème de la subjectivité dans la médecine française moderne et contemporaine. *Bulletin Amades. Anthropologie Médicale Appliquée au Développement Et à la Santé*, *87*, Article 87. https://doi.org/10.4000/amades.1508

Kristensen, D. B., & Ruckenstein, M. (2018). Co-evolving with self-tracking technologies. *New Media & Society*, *20*(10), 3624-3640. https://doi.org/10.1177/1461444818755650

Lamy, J. (2018). Dire-vrai, aveu et discipline : Michel Foucault et les techniques de vérité. *Revue philosophique de la France et de l’étranger*, *143*(2), 201-218. https://doi.org/10.3917/rphi.182.0201

Lascoumes, P. (2004). La Gouvernementalité : De la critique de l’État aux technologies du pouvoir. *Le Portique. Revue de philosophie et de sciences humaines*, *13-14*, Article 13-14. https://doi.org/10.4000/leportique.625

Latour, B. (1988). Mixing Humans and Nonhumans Together : The Sociology of a Door-Closer. *Social Problems*, *35*(3), 298-310. https://doi.org/10.2307/800624

Lave, J. (1988). *Cognition in Practice : Mind, Mathematics and Culture in Everyday Life* (1re éd.). Cambridge University Press. https://doi.org/10.1017/CBO9780511609268

Lave, J., & Wenger, E. (1991). *Situated learning : Legitimate peripheral participation*. Cambridge University Press.

Le Breton, D. (1999). *L’adieu au corps*. Métailié.

Le Goff, J., & Truong, N. (2006). *Une histoire du corps au moyen âge*. L. Levi.

Lecimbre, E., Gagnayre, R., Deccache, A., & d'Ivernois, J.-F. (2002). Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France. *Santé Publique*, *14*(4), 389-401. https://doi.org/10.3917/spub.024.0389

Lecomte, O. (2014). Subjectivité moderne et aliénation selon Michel Foucault et Marcel Gauchet. *Acta Universitatis Carolinae Interpretationes*, *4*(2), 31-46.

Legrand, D. (2010). Nous ne sommes pas des anges : Subjectivité et objectivité corporelle. In A. Berthoz & B. Andrieu, *Le Corps en acte. Centenaire Maurice Merleau-Ponty*. (p. 153-170). Presses Universitaires de Nancy.

Legrand, D. (2016). The Body and Its Image in the Clinical Encounter. In D. O. Dahlstrom, W. Hopp, & A. Elpidorou, *Philosophy of mind and phenomenology : Conceptual and empirical approaches* (p. 79-95). Routledge.

Levin, L. S. (1980). *Self-care oriented health education from the perspective of the WHO role* (HED/80.1). Article HED/80.1. https://iris.who.int/handle/10665/69896

Levy, B. (2009). Stereotype Embodiment. *Current directions in psychological science*, *18*(6), 332-336.

Lévy-Guillain, R., Sponton, A., & Wicky, L. (2022). L'intime au bout du fil. Enjeux méthodologiques de l'entretien biographique à distance. *Revue française de sociologie*, *63*(2), 311-332. https://doi.org/10.3917/rfs.632.0311

Licoppe, C. (2013). Formes de la présence et circulations de l'expérience. De Jean-Jacques Rousseau au « Quantified Self ». *Réseaux*, *182*(6), 21-55. https://doi.org/10.3917/res.182.0021

Lindenmeyer, C. (2020). L'envers de l'objet connecté. In M.-P. d'Ortho & C. Lindenmeyer, *Santé connectée* (p. 55-64). CNRS éditions.

Lindenmeyer, C., & d'Ortho, M.-P. (Éds.) (2020). *Santé connectée*. CNRS éditions.

Lomborg, S., & Frandsen, K. (2016). Self-tracking as communication. *Information, Communication & Society*, *19*(7), 1015-1027. https://doi.org/10.1080/1369118X.2015.1067710

Lupton, D. (1995). *The Imperative of Health : Public Health and the Regulated Body*. https://doi.org/10.4135/9781446221976

Lupton, D. (2012). M-health and health promotion : The digital cyborg and surveillance society. *Social Theory & Health*, *10*(3), 229-244. https://doi.org/10.1057/sth.2012.6

Lupton, D. (2013). Quantifying the Body : Monitoring and Measuring Health in the Age of mHealth Technologies. *Critical Public Health*, *early view online*. https://doi.org/10.1080/09581596.2013.794931

Lupton, D. (2014, août 27). *Self-Tracking Modes : Reflexive Self-Monitoring and Data Practices*. SSRN Electronic Journal. https://doi.org/10.2139/ssrn.2483549

Lupton, D. (2016). *The quantified self : A sociology of self-tracking*. Polity.

Lupton, D. (2018). *Vital Materialism and the Thing-Power of Lively Digital Data*. https://papers.ssrn.com/abstract=3173470

Lupton, D., Pink, S., Labond, C. H., & Sumartojo, S. (2018). Personal data contexts, data sense, and self-tracking cycling. *International Journal of Communication*, *12*, 647-666.

Lupton, D., & Smith, G. (2018). « A Much Better Person » : The Agential Capacities of Self-Tracking Practices. In B. Ajana (Éd.), *Metric culture : Ontologies of self-tracking practices* (p. 57-75). Emerald publishing.

Marcengo, A., & Rapp, A. (2013). Visualization of Human Behavior Data : The Quantified Self. In M. L. Huang & W. Huang, *Innovative Approaches of Data Visualization and Visual Analytics* (p. 30). IGI Global. https://doi.org/10.4018/978-1-4666-4309-3.ch012

Masquelet, A.-C. (2011). *Penser la relation de soin : Pour une approche clinique renouvelée*. S. Arslan.

Mastrototaro, J. J. (2000). The MiniMed continuous glucose monitoring system. *Diabetes Technology & Therapeutics*, *2 Suppl 1*, S13-18. https://doi.org/10.1089/15209150050214078

Maturo, A. (2015). Doing Things with Numbers. The Quantified Self and the Gamification of Health. *Eä Journal*, *7*, 87-105.

Meißner, S. (2016). Effects of Quantified Self Beyond Self-Optimization. In S. Selke (Éd.), *Lifelogging : Digital self-tracking and Lifelogging – between disruptive technology and cultural transformation* (p. 235-248). Springer Fachmedien Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-13137-1_13

Milon, C. (2022). Ce(lles) que la visioconférence rend visible(s). *Socio-anthropologie*, *45*, Article 45. https://doi.org/10.4000/socio-anthropologie.11497

Minvielle, E., & Dumez, H. (2020). Jusqu'où la santé numérique va-t-elle transformer l'organisation des soins ? In C. Lindenmeyer & M.-P. d'Ortho, *Santé connectée* (p. 33-40). CNRS éditions.

Mol, A.-M. (2000). What Diagnostic Devices Do : The Case of Blood Sugar Measurement. *Theoretical medicine and bioethics*, *21*, 9-22. https://doi.org/10.1023/A:1009999119586

Moore, P., & Robinson, A. (2016). The quantified self : What counts in the neoliberal workplace. *New Media & Society*, *18*(11), 2774-2792. https://doi.org/10.1177/1461444815604328

Morozov, E. (2014). *Pour tout résoudre, cliquez ici : L'aberration du solutionnisme technologique*. Fyp.

Mpondo-Dicka, P. (2013). Sémiotique, numérique et communication. *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, *3*, Article 3. https://doi.org/10.4000/rfsic.547

Nafus, D., & Sherman, J. (2014). This One Does Not Go Up To 11 : The Quantified Self Movement as an Alternative Big Data Practice. *International Journal of Communication*, *8*, Article 0.

Neff, G., & Nafus, D. (2016). *Self-Tracking*. MIT Press. http://univ.scholarvox.com.faraway.parisnanterre.fr/book/88841727

Nicoud, M. (2015). L'alimentation, un risque pour la santé ? Discours médical et pratiques alimentaires au Moyen Âge. *Médiévales*, *69*(2), 149-170. https://doi.org/10.4000/medievales.7634

Normansell, R., Smith, J., Victor, C., Cook, D. G., Kerry, S., Iliffe, S., Ussher, M., Fox-Rushby, J., Whincup, P., & Harris, T. (2014). Numbers are not the whole story : A qualitative exploration of barriers and facilitators to increased physical activity in a primary care based walking intervention. *BMC Public Health*, *14*(1), 1272. https://doi.org/10.1186/1471-2458-14-1272

Pantzar, M., & Ruckenstein, M. (2017). Living the metrics : Self-tracking and situated objectivity. *DIGITAL HEALTH*, *3*, 2055207617712590. https://doi.org/10.1177/2055207617712590

Papadoudi-Ros, H. (2000). Avant-propos. In *Technologies et Éducation* (p. IX-X). Presses Universitaires de France. https://www.cairn.info/technologies-et-education--9782130500452-p-IX.htm

Parayre, S., & Garcia, A. (2019). Éducation et santé : Des pratiques aux savoirs. *Recherche en soins infirmiers*, *139*(4), 84-98. https://doi.org/10.3917/rsi.139.0084

Percheron, A., & Rémond, R. (Éds.). (1991). *Age et politique*. Economica.

Pharabod, A.-S. (2019). « Faire ses 10 000 pas », vraiment ? *Reseaux*, *n° 216*(4), 157-187.

Pharabod, A.-S., Nikolski, V., & Granjon, F. (2013). La mise en chiffres de soi. *Reseaux*, *n° 177*(1), 97-129.

Potte-Bonneville, M. (2012). Les corps de Michel Foucault. *Cahiers philosophiques*, *130*(3), 72-94. https://doi.org/10.3917/caph.130.0072

Poyet, F., & Develotte, C. (2011). *L'éducation à l'heure du numérique : État des lieux, enjeux et perspectives*.

Presset, B., & Ohl, F. (2023). The social grounds of self-tracking in insurance : A mixed-method approach to adoption and use. *DIGITAL HEALTH*, *9*, 20552076231180731. https://doi.org/10.1177/20552076231180731

Pritz, S. M. (2016). Making Emotions Count : The Self-Tracking of Feelings (Extended Abstract). In S. Selke (Éd.), *Lifelogging* (p. 179-187). Springer Fachmedien Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-13137-1_9

Quesne, A. (2020). Les incidences juridiques du corps humain connecté sur la relation médicale. In C. Lindenmeyer & M.-P. d'Ortho, *Santé connectée*. CNRS Éditions.

Rabinow, P. (2010). Artificiality and Enlightenment : From sociobiology to biosociality. *Politix*, *90*(2), 21-46.

Régnier, F. (2018). « Goût de liberté » et self-quantification. *Reseaux*, *208-209*(2), 95-120. https://doi.org/10.3917/res.208.0095

Ribau, C., Lasry, J.-C., Bouchard, L., Moutel, G., Hervé, C., & Marc-Vergnes, J.-P. (2005). La phénoménologie : Une approche scientifique des expériences vécues. *Recherche en soins infirmiers*, *81*(2), 21-27. https://doi.org/10.3917/rsi.081.0021

Ritzer, G., Dean, P., & Jurgenson, N. (2012). The Coming of Age of the Prosumer. *American Behavioral Scientist*, *56*(4), 379-398. https://doi.org/10.1177/0002764211429368

Robert-Demontrond, P. (2022). Apports de la post-phénoménologie à l'étude de la consommation d'objets techniques : Principes et perspectives applicatives – illustrées par le cas du self-tracking. *Recherche et Applications En Marketing (French Edition)*, *37*(3), 101-125. https://doi.org/10.1177/07673701221075363

Rocha, O. L. D. la. (2004). *Problems of sense and problems of scale : An ethnographic study of arithmetic in everyday life*.

Rothier Bautzer, É. (2013). *Le care négligé : Les professions de santé face au malade chronique*. De Boeck-Estem.

Rouvroy, A., & Berns, T. (2010). Le nouveau pouvoir statistique. *Multitudes*, *n° 40*(1), 88-103.

Ruckenstein, M. (2015). Uncovering Everyday Rhythms and Patterns : Food tracking and new forms of visibility and temporality in health care. *Studies in health technology and informatics*, *215*, 28-40. https://doi.org/10.3233/978-1-61499-560-9-28

Ruckenstein, M., & Pantzar, M. (2019). Par-delà le Quantified Self. Exploration thématique d'un paradigme dataïste. *Reseaux*, *n° 216*(4), 55-81.

Saillant, F., & Gagnon, E. (1996). Le self-care : De l'autonomie-libération à la gestion du soi. *Sciences Sociales et Santé*, *14*(3), 17-46. https://doi.org/10.3406/sosan.1996.1367

Saoudi, N., Latcu, G., Enache, B., Yaïci, K., Zarqane, N., Benhenda, N., & Pathak, A. (2022). Place de la médecine connectée dans la détection de la fibrillation atriale. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, *206*(1), 73-81. https://doi.org/10.1016/j.banm.2021.09.014

Saraceno, M. (2018). La méthode graphique et l'esprit du « capteur d'activité » (1847-1920). *L'Homme la Societe*, *n° 207*(2), 51-74.

Schuhl, P.-M. (1975). Encore le médecin de soi-même. *Revue Philosophique de la France et de l'Étranger*, *165*(2), 147-152.

Schulz, P. (2016). Lifelogging : A Project of Liberation or a Source of Reification. In *Lifelogging : Digital self-tracking and Lifelogging – between disruptive technology and cultural transformation* (p. 43-59). Springer Fachmedien Wiesbaden.

Selke, S. (2014). *Lifelogging : Wie die digitale Selbstvermessung unsere Gesellschaft verändert* (Deutschsprachige Ausgabe). Econ.

Selke, S. (2016). *Lifelogging : Digital self-tracking and Lifelogging – between disruptive technology and cultural transformation*. Springer Fachmedien Wiesbaden.

Sharon, T. (2017). Self-Tracking for Health and the Quantified Self : Re-Articulating Autonomy, Solidarity, and Authenticity in an Age of Personalized Healthcare. *Philosophy & Technology*, *30*(1), 93-121. https://doi.org/10.1007/s13347-016-0215-5

Sfez, L. (1995). *La santé parfaite : Critique d'une nouvelle utopie*. Éditions du Seuil.

Van Den Eede, Y. (2015). Tracing the Tracker : A Postphenomenological Inquiry into Self-Tracking Technologies. In R. Rosenberger & P.-P. Verbeek (Éds.), *Postphenomenological Investigations* (p. 143-158). Lexington Books.

Soler, J., & Trompette, P. (2010). Une technologie pour la santé : traces et expertises. Chercheurs, familles et médecins autour de la définition des crises d'épilepsie. *Revue d'anthropologie des connaissances*, *Vol 4, 2*(2), 323-357. Cairn.info. https://doi.org/10.3917/rac.010.0323

Stroumsa, G. (2005). Chapitre I. Un nouveau souci de soi. In *La Fin du sacrifice* (p. 21-60). Odile Jacob. https://www.cairn.info/la-fin-du-sacrifice--9782738116345-p-21.htm

Tessier, S. (2012). *Les éducations en santé : Éducation pour la santé, éducation thérapeutique, éducation à porter soins et secours*. Maloine.

Tessier, S., Ribeiro, M.-A., & Andreys, J.-B. (1996). *Santé publique, santé communautaire* (2e éd). Maloine.

Thualagant, N., & From, D.-M. (2018). The Digitisation of Welfare : A Strategy towards Improving Citizen's Self-care and Co-management of Welfare. In B. Ajana (Éd.),

Metric culture : Ontologies of self-tracking practices (p. 37-56). Emerald publishing.

Till, C. (2014). Exercise as Labour : Quantified Self and the Transformation of Exercise into Labour. *Societies*, *4*(3), Article 3. https://doi.org/10.3390/soc4030446

Tourette-Turgis, C., Pereira Paulo, L., & Vannier, M.-P. (2019). Quand des malades transforment leur expérience du cancer en expertise disponible pour la collectivité. L'exemple d'un parcours diplômant à l'université des patients. *Vie sociale*, *25-26*(1-2), 159-177. https://doi.org/10.3917/vsoc.191.0159

Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : Champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, *35*(2), 9-48. https://doi.org/10.3917/savo.035.0009

Verbeek, P.-P. (2005). *What things do : Philosophical reflections on technology, agency, and design* (R. P. Crease, Éd.; 2. printing). Pennsylvania State Univ. Press.

Villa, P.-I. (2012). Die Vermessung des Selbst. Einsicht in die Logik zeitgenössischer Körperarbeit. *Aviso*, 14-19.

Weber, J.-C. (2020). La médicalisation de l'existence. Quelques remarques sur ses racines anciennes. *Le Sociographe*, *72*(4), 23-35. https://doi.org/10.3917/graph.072.0023

Wiedemann, L. (2016). Self-Monitoring : Embodying Data and Obliviating the lived body!? In S. Selke (Éd.), *Lifelogging* (p. 207-212). Springer Fachmedien Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-13137-1_11

Wolf, G. (2010, avril 28). The Data-Driven Life. *The New York Times*. https://www.nytimes.com/2010/05/02/magazine/02self-measurement-t.html

Wright, S., & Shore, C. (2018). Performance Management and the Audited Self. In B. Ajana (Éd.), *Metric culture : Ontologies of self-tracking practices* (p. 11-35). Emerald publishing.

Wykretowicz, H., Stiefel, F., Bourquin, C., & Saraga, M. (2015). Pluralité des corps : 2. Le corps vécu. *Revue Médicale Suisse*, *11*(461), 389-393. La Revue Medicale Suisse.

Yonnet, P. (1986). Jeux, modes et masses. *Réseaux. Communication - Technologie - Société*, *4*(19), 47-60. https://doi.org/10.3406/reso.1986.1224

Zouinar, M. (2019). Théories et principes de conception des systèmes d'automesure numériques. *Reseaux*, *n° 216*(4), 83-117.

Ouvrages de philosophie

Agamben, G. (2014). *Qu'est-ce qu'un dispositif ?* Payot et Rivages ; (Œuvre originale publiée en 2006).

Augustin. (n.s.). *Sermons sur l'Écriture*. R. Laffont. https://www.lisez.com/livre-grand-format/sermons-sur-lecriture/9782221138182

Austin, J. L. (2002). *Quand dire, c'est faire*. Éditions du Seuil ; (Œuvre originale publiée en 1962).

Aziza-Shuster, E. (1972). *Le Médecin de soi-même*. Presses Universitaires de France.

Barbaras, R. (2019). *Merleau-Ponty*. Ellipses.

Blais, M.-C., Gauchet, M., & Ottavi, D. (2016). *Transmettre, apprendre*. Pluriel.

Bonardel, F. (2016). *Prendre soin de soi : Enjeux et critiques d'une nouvelle religion du bien-être*. Almora.

Butler, J. (2014). *Qu'est-ce qu'une vie bonne ?* Payot & Rivages.

Canguilhem, G. (2013). *Le normal et le pathologique*. Presses Universitaires de France ; (Œuvre originale publiée en 1943).

Canguilhem, G. (1988). La santé : Concept vulgaire et question philosophique. In *La santé* (p. 121-133). Presses universitaires de Strasbourg.

Carel, H. (2022). *La maladie : Le cri de la chair*. Librairie philosophique J. Vrin.

Chardel, P.-A. (2020). *L'empire du signal : De l'écrit aux écrans*. CNRS éditions.

Charolles, V. (2022). *Se libérer de la domination des chiffres*. Fayard.

Corbin, A., Vigarello, G., & Audoin-Rouzeau, S. (2015). *Histoire du corps : T. 3, Les mutations du regard. Le XXè siècle* (J.-J. Courtine, Éd.). Éditions du Seuil ; (Œuvre originale publiée en 2006).

Corteel, M. (2020). *Le hasard et le pathologique*. Sciences Po, les presses.

Courtine, J.-J., Vigarello, G., Arasse, D., & Faure, O. (2011). *Histoire du corps : T. 2, De la Révolution à la Grande Guerre* (A. Corbin, Éd.). Éditions du Seuil.

Da Silva-Charrak, C. (2005). *Merleau-Ponty : Le corps et le sens* (1. éd). Presses Univ. de France.

Dagognet, F. (1993). *Réflexions sur la mesure*. Encre marine.

Deleuze, G. (1969). *Logique du sens* (Nachdr.). Éd. de Minuit.

Deleuze, G. (2003). *Pourparles 1972-1990*. Éd. de Minuit ; (Œuvre originale publiée en 1990).

Descartes, R. (2018). *L'homme*. Flammarion ; (Œuvre originale publiée en 1667).

Epictète. (2017). *Manuel d'Epictète* (Oeuvre originale écrite en 50-130 env.). Libr. générale française.

Feenberg, A. (2004). *(Re)penser la technique : Vers une technologie démocratique*. Découverte / M.A.U.S.S.

Fleury, C. (2022). *Soutenir : Ville, architecture et soin*. Pavillon de l'Arsenal.

Foucault, M. (1994). *Dits et écrits : 1954 -1988. 4 : 1980-1988*. Gallimard.

Foucault, M. (1997). *Histoire de la sexualité. 3 : Le souci de soi*. Gallimard ; (Œuvre originale publiée en 1984).

Foucault, M. (2000). *Dits et écrits : 1954 - 1988. 3: 1976 – 1979*. Gallimard ; (Œuvre originale publiée en 1994).

Foucault, M. (2001). *L'herméneutique du sujet : Cours au Collège de France, 1981-1982*. Gallimard : Seuil.

Foucault, M. (2006). *La volonté de savoir : Droit de mort et pouvoir sur la vie*. Gallimard.

Foucault, M. (2007). *Histoire de la folie à l'âge classique*. Gallimard ; (Œuvre originale publiée en 1972).

Foucault, M. (2008). *Surveiller et punir : Naissance de la prison*. Gallimard ; (Œuvre originale publiée en 1975).

Foucault, M. (2009). *Le corps utopique, les hétérotopies*. Nouvelles Éditions Lignes ; (Œuvre originale publiée en 1984).

Foucault, M. (2017a). *Naissance de la clinique*. Presses Universitaires de France ; (Œuvre originale publiée en 1963).

Foucault, M. (2017b). *Dire vrai sur soi-même : Conférences prononcées à l'Université Victoria de Toronto* (H.-P. Fruchaud & D. Lorenzini, Éds.; Œuvre originale publiée en 1982). Vrin.

Gauchet, M. (2005). *Le désenchantement du monde : Une histoire politique de la religion*. Gallimard ; (Œuvre originale publiée en 1985).

Gauchet, M. (2007). *La religion dans la démocratie : Parcours de la laïcité*. Gallimard ; (Œuvre originale publiée en 1998).

Gauchet, M., & Swain, G. (2007). *La pratique de l'esprit humain : L'institution asilaire et la révolution démocratique*. Gallimard.

Gilligan, C. (2019). *Une voix différente : La morale a-t-elle un sexe ?* Flammarion ; (Œuvre originale publiée en 1982).

Illich, I. (1981). *Némésis médicale : L'expropriation de la santé*. Éditions du Seuil ; (Œuvre originale publiée en 1974).

Illich, I. (2021). *La convivialité*. Éditions Points ; (Œuvre originale publiée en 1973).

Kant, E. (1886). *Traité de pédagogie* (J. Barni, Trad.). Félix Alcan ; (Œuvre originale publiée en 1803).

Leibniz, G. W. (1990). *Nouveaux essais sur l'entendement humain*. Flammarion ; (Œuvre originale publiée en 1765).

Leibniz, G. W. (1994). *Système nouveau de la nature et de la communication des substances et autres textes 1690—1703* (C. Frémont, Trad.). Flammarion.

Leibniz, G. W. (2016). *Correspondance avec Arnauld*. Librairie philosophique J. Vrin ; (Œuvre originale publiée en 1687).

Lévinas, E. (2011). *Ethique et infini.* Librairie Général Française ; (Œuvre originale publiée en 1982).

Lévy, P. (2001). *Qu'est-ce que le virtuel ?* Editions La Découverte ; (Œuvre originale publiée en 1995).

Long, A. A., & Sedley, D. (2014). *Les stoïciens*. GF Flammarion.

Lotterie, F. (2006). *Progrès et perfectibilité : Un dilemme des Lumières françaises (1755-1814)*. Voltaire Foundation.

Macherey, P. (2009). *De Canguilhem à Foucault, la force des normes*. la Fabrique éd.

Marc Aurèle. (2015). *Pensées : Livres I-VI.* Gallimard ; (Œuvre originale écrite entre 170 et 180).

Marin, C. (2015). Montaigne. Médecin de soi-même. In *Les classiques du soin*. PUF.

Merleau-Ponty, M. (1988). *Merleau-Ponty à la Sorbonne : Résumé de cours, 1949-1952*. Cynara.

Merleau-Ponty, M. (1989). *L'œil et l'esprit.* Gallimard ; (Œuvre originale publiée en 1960).

Merleau-Ponty, M. (2021). *Phénoménologie de la perception*. Gallimard ; (Œuvre originale publiée en 1945).

Merleau-Ponty, M. (avec Lefort, C.). (2016). *Le visible et l'invisible.* Gallimard ; (Œuvre originale publiée en 2000).

Nancy, J.-L. (2000). *L'intrus*. Galilée.

Origène. (s. d.). *Commentaire sur L'Evangile selon saint Matthieu : Livres X et XI*. Cerf ; (Œuvre originale écrite en 230 env.). Consulté 23 mai 2023, à l'adresse https://www.mollat.com/livres/676041/origene-commentaire-sur-l-evangile-selon-saint-matthieu-livres-x-et-xi

Queval, I. (2004). *S'accomplir ou se dépasser : Essai sur le sport contemporain*. Gallimard.

Queval, I. (2008). *Le corps aujourd'hui*. Gallimard.

Rabelais, F. (1996a). *Gargantua*. Éditions du Seuil ; (Œuvre originale publiée en 1534).

Rabelais, F. (1996b). *Pantagruel*. Éditions du Seuil ; (Œuvre originale publiée en 1532).

Rousseau, J.-J. (2004). *Discours sur l'origine et les fondements de l'inégalité parmi les hommes*. Libr. Générale Française ; (Œuvre originale publiée en 1755).

Sénèque (1993). *Entretiens : Lettres à Lucilius*. R. Laffont ; (Œuvre originale écrite entre 4 avant J.-C et 65).

Serres, M. (2012). *Petite poucette*. Le Pommier.

Simondon, G. (2012). *Du mode d'existence des objets techniques*. Aubier ; (Œuvre originale publiée en 1958).

Spinoza, B. de. (2022). *Ethique III*. Flammarion ; (Œuvre originale rédigée en 1665).

Tournier, M. (2003). *Vendredi ou les limbes du Pacifique*. Gallimard.

Tronto, J. C. (2009). *Un monde vulnérable : Pour une politique du care*. La Découverte.

Vial, S. (2017). *L'être et l'écran : Essai de phénoménologie historique des techniques*. Presses Universitaires de France ; (Œuvre originale publiée en 2013).

Vigarello, G. (2014). *Le sentiment de soi : Histoire de la perception du corps, XVIe-XXe siècle*. Éditions du Seuil.

Vigarello, G. (2016). *Histoire des pratiques de santé : Le sain et le malsain depuis le Moyen Age*. Editions Points ; (Œuvre originale publiée en 1999).

Vigarello, G. (2018). *Le corps redressé : Histoire d'un pouvoir pédagogique*. Le Félin ; (Œuvre originale publiée en 1979).

Virilio, P. (1995). *La vitesse de libération*. Galilée.

Ouvrages de sociologie

Aubert, N. (2010). *L' individu hypermoderne*. Érès.

Balandier, G. (1988). *Le désordre : Éloge du mouvement*. Fayard.

Balandier, G. (2004). *Sens et puissance* (4. éd). Presses Univ. de France.

Baudrillard, J. (avec Mayer, J. P.). (2018). *La société de consommation : Ses mythes, ses structures*. Denoël ; (Œuvre originale publiée en 1970).

Bauman, Z. (2005). *Liquid life*. Polity Press.

Beck, U., Giddens, A., & Lash, S. (1994). *Reflexive Modernization : Politics, Tradition and Aesthetics in the Modern Social Order*. Stanford University Press.

Desrosières, A. (2000). *La politique des grands nombres : Histoire de la raison statistique*. Ed. La Découverte ; (Œuvre originale publiée en 1993).

Ehrenberg, A. (1998). *La fatigue d'être soi : Dépression et société*. O. Jacob.

Elias, N. (2018). *La société des individus* (Oeuvre originale publiée en 1987). Pocket.

Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity : Self and Society in the Late Modern Age*. Stanford University Press.

Giddens, A. (1998). *La troisième voie. Le renouveau de la social-démocratie*. Seuil.

Goffman, E. (2013). *Asiles : Études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus* (R. Castel, Trad.). Editions de minuit ; (Œuvre originale publiée en 1961).

Lipovetsky, G. (2015). *L'ère du vide : Essais sur l'individualisme contemporain*. Gallimard ; (Œuvre originale publiée en 1983).

Maffesoli, M. (2010). *L'ombre de Dionysos : Contribution à une sociologie de l'orgie*. CNRS éd ; (Œuvre originale publiée en 1982).

Martin, O. (2020). *L'empire des chiffres : Une sociologie de la quantification*. Armand Colin.

Martin, O. (2023). *Chiffre*. Anamosa.

Peretti-Watel, P., & Moatti, J.-P. (2009). *Le principe de prévention : Le culte de la santé et ses dérives*. Éditions du Seuil.

Quetelet, A. (1991). *Sur l'homme*. Fayard ; (Œuvre originale publiée en 1835).

Singly, F. de. (2007). *L'individualisme est un humanisme*. Éd. de l'Aube ; (Œuvre originale publiée en 2005).

Sue, R. (2016). *La contresociété*. Éditions les Liens qui libèrent.

Weber, M. (1998). *L'éthique protestante et l'esprit du capitalisme : Suivi de Les sectes protestantes et l'esprit du capitalisme*. Pocket ; (Œuvre originale publiée en 1904).

Thèses de doctorat

Arruabarrena, B. (2016). *Le Soi augmenté : Les pratiques numériques de quantification de soi comme dispositif de médiation pour l'action*. CNAM.

Didziokaite, G. (2017). *Mundane self-tracking : Calorie counting practices with MyFitnessPal* [Thèse de doctorat, Université de Loughborough]. https://repository.lboro.ac.uk/articles/thesis/Mundane_self-tracking_calorie_counting_practices_with_MyFitnessPal/9480818/1

Moya, J.-F. D. (2019). Essais sur l'adoption des technologies de quantification de soi : Une approche critique [Thèse de doctorat, Université de Strasbourg].

Onno, J. (2020). *Sociologie des pratiques quotidiennes de quantification de soi : L'usage des données numériques en question* [Thèse de doctorat, Université de Normandie]. https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-03124293

Samhale, K. (2019). *Le Soi quantifié et l'engagement dans l'utilisation des objets connectés pour le sport* [Thèse de doctorat, Université Lille 1]. http://www.theses.fr/2019LIL1A019

Séminaires de recherche

Dagiral, É. (2022, 28 juin). *La résistible appropriation des outils numériques du « Quantified Self » ? Une enquête collective sur la conception et les usages des mesures de soi* [en ligne]. Séminaire transversal du CMW, Université de Lyon 2.

Delanoë-Vieux, C. (2023, 14 juin). *Instaurer l'hospitalité à l'hôpital public par l'art et le design*. Chaire de philosophie à l'hôpital, Paris.

Gaglio, G., & Vayre, J.-S. (2020, 1er décembre). *L'appropriation de l'IA en santé : De quelques enjeux de recherche en sociologie*. DREES : Les transformations par les technologies numériques vues par les SHS. Séance n° 4 : Les professionnels face aux technologies numériques. Evolution des pratiques dans le champ de la santé, de la dépendance et de l'accès au droit, Paris.

Pierron, J.-P. (2023, 23 février). *Pourquoi penser les lieux du soin ?* Séminaire « architecture et care », Chaire de philosophie à l'hôpital, Paris.

Proulx, S. (2021, 11 mars). *Ce que le numérique fait à la recherche qualitative : Regards critiques* [en ligne]. Perspectives sur la recherche qualitative en contexte numérique, Université de Québec.

Œuvres cinématographiques

Bergman, I. (Réalisateur). (1957). *Le Septième Sceau*.

Pasolini, P. P. (Réalisateur). (1969). *Théorème*.

Peduzzi, N. (Réalisateur). (2024). *État limite*.

Films et textes gouvernementaux

Agences régionales de santé (Réalisateur). (2019, mai 6). *Ma santé 2022 : Accélérer le virage numérique* [Enregistrement vidéo]. https://www.youtube.com/watch?v=sb7hLGegZDo

CNIL. (2014). Le corps, nouvel objet connecté. Du quantified self à la m-santé : Les nouveaux territoires de la mise en données du monde. *Cahiers IP, innovation et prospective*, *2*.

OMS. (1998). *Education Thérapeutique du Patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques* (p. 57) [Recommandations d'un groupe de travail de l'O.M.S.]. OMS.

Villani, C. (2018). *Donner un sens à l'intelligence artificielle (IA)* (p. 235). République française. https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/rapport-de-cedric-villani-donner-un-sens-l-intelligence-artificielle-ia-49194

Ouvrages méthodologiques

Barlatier, P.-J. (2018). Chapitre 7. Les études de cas. In *Les méthodes de recherche du DBA* (p. 126-139). EMS Editions. https://doi.org/10.3917/ems.cheva.2018.01.0126

Becker, H. S. (2013). *Les ficelles du métier : Comment conduire sa recherche en sciences sociales*. La Découverte ; (Œuvre originale publiée en 2002).

Blanchet, A., & Gotman, A. (2015). *L'entretien* (3e éd.). Armand Colin.

Kaufmann, J.-C. (2016). *L'entretien compréhensif*. Armand Colin.

Kivits, J., Fournier, C., Balard, F., & Winance, M. (2016). *Les recherches qualitatives en santé*.

Millette, M., Millerand, F., Myles, D., Latzko-Toth, G., Université du Québec à Montréal, & Congrès de l'Acfas. (2020). *Méthodes de recherche en contexte numérique : Une orientation qualitative*. Presses de l'Université de Montréal.

Sauvayre, R. (2021). *Initiation à l'entretien en sciences sociales : Méthodes, applications pratiques et QCM* (2e éd). Armand Colin.

Dictionnaire

Robert, P., Rey-Debove, J., & Rey, A. (Éds.). (2000). *Le nouveau Petit Robert : Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française* (Nouv. éd. du Petit Robert de Paul Robert). Dictionnaires Le Robert.

INDEX DES AUTEURS

A

AGAMBEN Giorgio 19, 20, 103, 153
AÏACH Pierre 194, 396
AJANA Btihaj... 36, 38, 41, 42, 44, 47, 51, 56, 57, 66, 68, 72
AKRICH Madeleine29, 46, 50, 172, 173, 216, 228
AMADIEU Franck 75
ANDRIEU Bernard. 11, 17, 18, 29, 215
ARRUABARRENA Béatrice 36, 41, 47, 52, 53, 56, 64, 69, 70, 223, 241
ARTIERES Philippe 141
AUBERT Nicole 24
AUGUSTIN..... 106
AUSTIN John Langshaw 55
AZIZA-SHUSTER Evelyne... 18

B

BALANDIER Georges 27
BALCOU-DEBUSSCHE Maryvette..... 75, 378, 399
BARBARAS Renaud..... 79
BAUDRILLARD Jean .167, 168
BAUMAN Zygmunt 22, 24
BECK Ulrich..... 169
BECKER Howard..... 229
BERGMAN Ingmar 104
BERNS Thomas56, 60, 61, 62, 63, 64, 67
BEZILLE-LESQUOY Hélène 169, 173
BINIOK Peter ...40, 43, 46, 50, 58
BLAIS Marie-Claude 167, 168
BLANCHET Alain 230, 252
BLOMSETH CHRISTIANSEN Thomas 37, 223, 241
BOLTANSKI Luc 41, 194, 244, 396
BONARDEL Françoise 101, 167, 170
BUTLER Judith.....180

C

CABESTAN Bérenger ... 8, 138
CAHOUR Béatrice 45, 52, 54, 56
CANGUILHEM Georges ... 23, 24, 177, 178, 181
CAREL Havi.... 80, 81, 82, 231
CEBE Dominique..... 194, 396
CEDERSTRÖM Carl 170
CHARDEL Pierre-Antoine. 63, 294
CHAROLLES Valérie 193
CHASTAGNER Claude 172
CNIL 36, 197, 202
CORBIN Alain.....29
CORTEEL Mathieu .. 111, 134, 137
COTTERET Maire-Ange 75
CRAWFORD Kate ..36, 46, 59, 67, 74, 152
CROSSLEY Nick 171

D

DA SILVA Emmanuel . 79, 141
DA SILVA-CHARRAK Clara. 79
DAGIRAL Eric 5, 7, 13, 27, 34, 35, 36, 40, 41, 45, 47, 48, 70, 73, 74, 84, 187, 193, 194, 222, 224, 234, 315, 413
DAGOGNET François 214, 217, 305, 311, 312, 338
DANESI Giada. 50, 51, 52, 64, 72
DAVAT Ambre 414
DE STEXHE Guillaume..... 166
DEL VOLGO Marie-José 8, 11, 12, 136, 138, 140, 143, 148, 156, 164, 170, 183
DELANOË-VIEUX Carine.. 209
DELEUZE Gilles.57, 179, 186, 191, 415
DESCARTES René ... 101, 116
DESROSIERES Alain111, 112, 157
DESSAJAN Séverine ... 40, 41, 48, 73, 193, 194, 224, 234
DEVELOTTE Christine.....75
DIDZIOKAITE Gabija 55
DIETRICH Manuel 64
DUBASQUE Didier..... 20, 21

DULAEY Martine 106, 107

E

EHRENBERG Alain.....11, 24, 166, 167, 182, 222
ELIAS Norbert..... 167
EPICTETE 95, 99

F

FAGE-BUTLER Antoinette . 36
FAURE Olivier .. 133, 142, 144
FEENBERG Andrew.....20, 29, 212, 216, 217
FLEURY Cynthia 84, 412, 413
FOUCAULT Michel 18, 20, 27, 29, 37, 59, 60, 76, 94, 96, 97, 100, 101, 103, 104, 105, 108, 115, 119, 132, 134, 135, 136, 138, 139, 140, 141, 191, 350, 402, 414
FRERE Jean 98
FROM Ditte-Marie.....43, 67

G

GAGLIO Gérald..... 196
GAGNON Eric... 17, 173, 174, 240
GARCIA Alicia.....86, 142
GAUCHET Marcel24, 77, 109, 129, 138, 139, 162, 166, 167
GEORGES Fanny 113, 117, 121, 147, 197, 295, 410
GERHARD Ulrike.....46, 69
GERTENBACH Lars.....22, 39, 41, 56, 61, 62, 66, 67, 68
GIDDENS Anthony....77, 167, 168
GILLIGAN Carol.....85
GOFFMAN Erving.....213
GORI Roland ...8, 11, 12, 136, 138, 140, 143, 148, 156, 164, 170, 183
GOTMAN Anne 230, 252
GRANJON Fabien .. 38, 56, 66
GRIMALDI André 176

H

HAÏK-WAGNER Nicolas ...213
HAMARI Juho 48
HARRIES Tim.....301
HEPP Andreas..... 46, 69
HÜLSMANN Ines .. 40, 43, 46, 50, 58

I

ILDEFONSE Frédérique 98
ILLICH Ivan 143, 160, 172, 173, 177, 227, 400

J

JOUANNA Jacques 97, 98

K

KANT Emmanuel 124
KAPPLER Karolin Eva . 63, 151
KAUFMANN Jean-Claude.230
KIVITS Joëlle..... 81, 223, 250, 252
KLEIN Alexandre... 22, 28, 76, 138, 143, 182, 183, 184, 410
KRISTENSEN Dorthe Brogård .. 34, 37, 39, 41, 47, 51, 63, 68, 77, 84, 223, 241, 393

L

LAMY Jérôme 104
LASCOUMES Pierre.....138
LATOUR Bruno ..30, 212, 216, 228
LAVE Jean 75
LE BRETON David 29, 168
LE GOFF Jacques 106, 109
LECIMBRE E.....171
LECOMTE Olivier.....108
LEGON Tomas 40, 41, 48, 73, 193, 194, 224, 234
LEGRAND Dorothée ... 76, 80, 266, 280, 294, 304, 402, 408
LEIBNIZ Gottfried Wilhelm 116, 266, 299
LEVIN Lowell.....173
LEVINAS Emmanuel.....250
LEVY Pierre 252, 414
LEVY-GUILLAIN Rébecca 252
LICOPPE Christian 27, 34, 35, 36, 45, 47, 52, 53, 54, 56
LINDENMEYER Cristina....39, 63, 66, 71
LIPOVETSKY Gilles 24, 349
LOMBORG Stine ...54, 65, 69, 70
LONG Anthony Arthur 100
LOTTERIE Florence 123, 124, 125
LUPTON Deborah .31, 34, 35, 38, 39, 41, 42, 44, 50, 51, 52, 54, 55, 56, 65, 67, 68, 69, 73, 74, 170, 197

M

MACHEREY Pierre.....139
MAFFESOLI Michel.....170
MARC AURELE 96, 103

MARCENGO Alessandro .. 35, 36
MARIN Claire..... 18
MARTIN Olivier . 6, 12, 16, 36, 47, 111, 121, 129, 131, 132, 155, 190, 193, 414
MARTIN-JUCHAT Fabienne 414
MASQUELET Alain-Charles 102
MASTROTOTARO J. J. 234
MATURO Antonio.. 34, 36, 38, 41, 55, 57, 74
MAUSS Marcel..... 16
MEADEL Cécile 29
MEIßNER Stefan . 37, 41, 223, 241
MERLEAU-PONTY Maurice78, 79, 220
MILLETTE Mélanie..... 223
MILON Catherine.....250, 251
MINVIELLE Etienne 44, 71
MOATTI Jean-Paul.....28, 156, 164, 167, 170, 183
MOL Anne-Marie..... 52
MÖNKEBERG Sarah....22, 39, 41, 56, 61, 62, 66, 67, 68
MONTAIGNE Michel de 18
MOORE Phoebe.....34, 57
MOROZOV Evgeny 36, 44
MOYA Jean-François De ... 36
MPONDO-DICKA Patrick .. 66

N

NAFUS Dawn 36, 56, 223, 241
NANCY Jean-Luc 4, 29, 30
NEFF Gina 36
NICOUD Marilyn..... 107
NORMANSELL Rebecca 61

O

OHL Fabien.....48, 73
OMS.... 22, 31, 137, 164, 170, 181
ONNO Julien 36, 65, 73, 78
ORIGENE 106

P

PANTZAR Mika 35, 46, 49, 50, 56, 59, 189, 193
PAPADOUDI-Ros Hélène ...75
PARAYRE Séverine 86, 142
PASOLINI Pier Paolo.....166
PEDUZZI Nicolas 178, 416
PERCHERON Annick 112
PERETTI-WATEL Patrick... 28, 156, 164, 167, 170, 183
PHARABOD Anne-Sylvie .. 27, 35, 36, 38, 40, 41, 48, 49, 52, 56, 57, 64, 110, 188, 224, 225, 241, 301
PIERRON Jean-Philippe ...413
POTTE-BONNEVILLE Mathieu 103
POYET Françoise.....75
PRESSET Bastien.....48, 73
PRITZ Sarah Miriam 34, 46, 56, 58, 60, 61, 62
PROULX Serge 223

Q

QUESNE Aloïse 39, 51, 72
QUETELET Adolphe 130, 131, 139
QUETTIER Pierre... 36, 47, 53, 69, 223, 241
QUEVAL Isabelle . 5, 8, 25, 37, 92, 99, 102, 103, 106, 107, 108, 154, 155, 167, 168, 185, 295, 428

R

RABEHARISOA Vololona . 173
RABELAIS François 117
RABINOW Paul 68, 225
RAPP Amon 35, 36, 112, 126, 212, 263
REGNIER Faustine ... 74, 194, 359
REMOND René 112
RETTIE Ruth 301
RIBAU Claire 81, 231
RITZER George 197
ROBERT-DEMONTROND Philippe..... 82, 84
ROBINSON Andrew.... 34, 57, 179
ROCHA Olivia Lorryne De la 75
ROTHIER BAUTZER Éliane 85, 232
ROUSSEAU Jean-Jacques 121, 122, 123, 135
ROUVROY Antoinette . 56, 60, 61, 62, 63, 64, 66
RUCKENSTEIN Minna. 34, 35, 37, 39, 41, 46, 47, 49, 50, 51, 53, 56, 58, 60, 61, 62, 63, 66, 68, 71, 77, 84, 189, 193, 223, 241, 393

S

SAILLANT Francine .. 17, 173, 174, 240
SAMHALE Khalid 36

SARACENO Marco 38, 39, 41, 51, 57, 127, 154, 228
SAUVAYRE Romy 241
SCHUHL Pierre-Maxime . 116
SCHULZ Peter 36, 38, 63
SEDLEY David..... 100
SELKE Stefan..... 63, 64, 69
SENEQUE..... 95, 96, 99
SERRES Michel .. 77, 169, 204
SFEZ Lucien 11, 170
SHARON Tamar 37, 41, 43, 44, 45, 47, 56, 58, 65, 67, 68, 197, 223
SHERMAN Jamie. 36, 56, 223, 241
SHORE Cris 34, 41, 42, 168
SIMONDON Gilbert 19, 30, 212, 213, 214, 217, 235
SINGLY François de..... 166
SMITH Gavin... 41, 44, 50, 51, 55
SOLER Julien 45, 52, 54, 71
SPICER André..... 170
SPINOZA Baruch 180
SWAIN Gladyss 109, 129, 138, 139

T

TESSIER Stéphane..... 75, 162
THIEVENAZ Joris.. 10, 75, 176
THUALAGANT Nicole... 43, 67
TILL Chris.. 31, 38, 41, 43, 46, 68, 197
TOURETTE-TURGIS Catherine 10, 75, 171, 176
TOURNIER Michel ... 130, 179
TRICOT André 75
TROMPETTE Pascale ..45, 52, 54, 71
TRONTO Joan C..85, 179, 411
TRUONG Nicolas 106, 109

V

VAN DEN EEDE Cécile.....84
VAN LAERHOVEN Kristof ...64
VAYRE Jean-Sébastien 196
VERBEEK Peter-Paul.....83
VIAL Stéphane..... 20, 21, 83, 215, 337, 411
VIGARELLO Georges ..28, 29, 108, 113, 114, 116, 117, 118, 120, 121, 125, 127, 128, 135, 142, 145, 146, 147, 149, 151, 168
VILLA Paula-Irène 63
VILLANI Cédric....9, 195, 196, 199, 202
VIRILIO Paul..... 201, 203, 204

W

WEBER Jean-Christophe 120, 158
WEBER Max 129, 166
WENGER Etienne.....75
WIEDEMANN Lisa 36, 56
WINCKLER Martin 6
WOLF Gary 35, 189, 192, 197, 241
WRIGHT Susan 34, 41, 42, 168
WYKRETOWICZ Hubert 80

Y

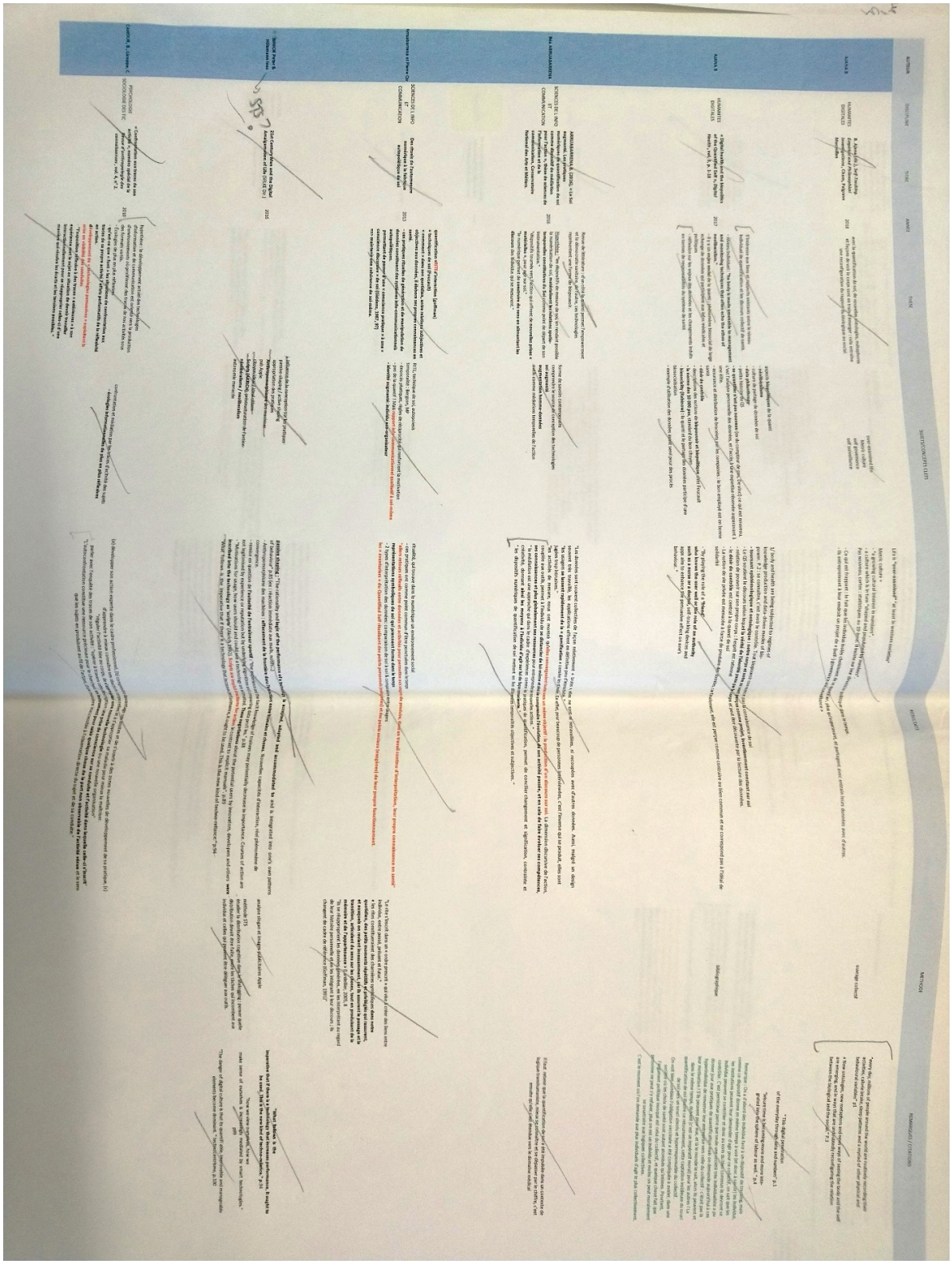
YONNET Paul.....171

Z

ZOUINAR Moustafa.... 36, 45, 47, 50, 216

Annexes

Annexe 1 - Extrait du tableur recensant les travaux en lien avec la "quantification de soi" en vue de leur traitement thématique



Annexe 2 - Captures d'écran depuis l'outil en ligne WorkFlowy : organisation des travaux de l'état de l'art en un plan thématique

- **I - La bonne santé et le bon citoyen : la quantification de soi comme rejeton du virage néolibéral**
  - **Néolibéralisme**
  - **L'idéologie QS, observation des membres QS**
  - **"faire du chiffre" : le corps comme capital humain**
    - **PHARABOD, 2011 :** capital humain
    - **SHORE & WRIGHT :** "never ended development"
    - **AJANA 2017,** corps projet, investissement constant sur soi, tournant épistémique et ontologiique : le corps et le soi sont perçus comme projets.
    - **MATURO 2015,** taylorisme. la vie domestique intègre, via le numérique, des logiques de découpage du temps et des gestes en vue d'une meilleure productivité (phrase à moi)
    - **SARACENO :** l'idée de traduire l'activité techniquement, sous la forme d'une "trace intelligible" présuppose une certaine vision de l'homme comme moteur, comme machine. Or, les innovations numériques ne sont pas à l'origine de cette vision de l'homme : penser le corps comme sujet et comme machine a pu être possible quand il s'agit de la penser à la fois comme travailleur "libre", travaillant par soi, et comme travailleur "rationnellement organisé", donc par les autres, du capital. DONC : on voit bien que la quantification de soi aujourd'hui est originellement liée à l'organisation capitaliste du travail mais plus encore, à "la production capitaliste d'un corps rentabilisable".

- **l'idéologie du dépassement de soi : l'optimisation comme "point d'achèvement" (Dagiral)**
  - **Meissner 2016 :** montre que la quantification n'oriente pas unanimement les pratiques vers le dépassement et l'éloignement de limites mais aussi vers la pose de limite et l'économie d'efforts : un gars qui voit qu'il travaille mieux en peu d'heures qu'en 6h. « an effect on emancipation from socially established norms can also result.
  - **DAGIRAL 2019 :** "auto-optimisation du soi" / la diffusion de nouveaux modes de quantification participe d'un élargissement des "domaines de l'optimisation" / "nécessite incorporée de faire mieux" / à la perfection inateignable se substitue l'optimisation comme "point d'achèvement contemporain" de l'individu
  - **BINIOK & HÜLSMANN** : nouvelle "techno-reliance" : si un dispositif existe qui accroît la performance alors il faut ("ought to") l'utiliser / danger du technocentrisme : le quantifiable, l'améliorable, deviennent des éléments dominants.
  - **GERTENBACH & MÖNKEBERG :** avec le lifelogging : from the idea of self-awareness to self-optimisation,
  - **LUPTON, 2013 :** montrer comment les technologiest promeuvent des discours techno utopistes, santéistes et pour le dépassement. Tout en privilégiant le chiffre et le visuel comme représentation du corps. / "enhancement technologies" : production de données utilisées pour connaître des limites du corps et les travailler ou les représenter de certaines façons,
  - **QUESNE (dans Santé Connectée) l**ogique de perfectibilité et de transhumanisme.
  - **BESNIER (dans Santé Connectée),** idem
  - **SHORE & WRIGHT :** "never ended development"

Annexe 3 - Ethique de la recherche, extraits du dossier soumis au comité d'éthique

1 Contraintes et protection des participants

1.1 Conséquences de la recherche sur les participants.

- Il est annoncé dans la lettre d'information que les entretiens dureront **entre 1 heure et 1 heure et demie**, feedback inclus.
- Je me déplacerai quand ce sera possible chez les personnes qui le souhaitent. Je tiens compte de **l'âge avancé de certains participant rendant difficile l'entretien à distance**, assisté par les outils numériques. Cela peut ajouter des contrariétés et de la fatigue à l'entretien.
- Compte tenu de la crise sanitaire et des habitudes de rencontres virtuelles qui ont été prises, la solution de l'entretien à distance restera possible, sur **le mode de la visio-conférence**. Cela sera proposée si des participants résident hors Île de France et sont familiers des outils numériques. Je favoriserai la plateforme Rendez-vous (Renater), plus respectueuse des données, ou Big Blue Button, en cas d'incompatibilité avec Mac. J'enregistrerai le son par dictaphone posé à côté de l'ordinateur (en effet, la fonction d'enregistrement n'est pas toujours présente sur les plateformes, de plus, les enquêtés peuvent craindre que leur image soit également enregistrée). Je préciserai à la personne que son image n'est pas enregistrée, que pour des fins d'exhaustivité il est mieux que je puisse la voir mais qu'elle est libre d'éteindre sa caméra si cela la gêne.
- Les instruments et procédures sont peu nombreux : l'enregistrement par dictaphone est un protocole sur lequel les participants seront largement informés.
- Le risque de l'entretien est celui d'une petite fatigue due à l'effort de remémorisation ou d'introspection, et celui de tristesse ou de démotivation éventuelle qui pourrait advenir chez certains participants pour lesquels la santé est une préoccupation pénible ou anxiogène.
- Je pense évidemment aux risques sanitaires liés à la Covid et prévois le respect des gestes barrières, l'apport de gel hydroalcoolique sur le lieu de l'entretien, le port d'un masque (si celui-ci ne gêne pas la respiration des personnes) et le maintien d'une distance d'environ deux mètres avec la personne enquêtée.

1.2 Les effets induits par l'utilisation des instruments et des procédures sur les participants

- **L'utilisation du dictaphone** sera impérative pour la retranscription fidèle, exhaustive et productive des entretiens. Je tâcherai de présenter ce support comme simplement utile en cas d'oubli de ma part, et tâcherai de rendre la prise de note au crayon plus centrale dans l'interaction. Pourtant, la présence d'un enregistrement pourra être un biais de la spontanéité des enquêtés : ils pourront vouloir formuler un discours clair et propre avant de chercher à le formuler personnellement. Des questions émergeront sur la confidentialité et le devenir de ces enregistrements. Il est prévu que les pistes audios soient conservées sur mon ordinateur personnel, protégé par un mot de passe. Cela sera notifié sur la lettre d'information et de consentement. Les enregistrements audios seront

supprimés une fois la retranscription finalisée.

- **La prise de note** : elle a pour effet de montrer que ce qui est dit nous intéresse au plus au point. Mais il faut veiller à ne pas trop en prendre, et à ne pas se réfugier dans une attitude très scolaire de prise de notes incessante. Cela pourrait nuire d'une part à la qualité d'écoute (attention aux gestes, aux hésitations, aux regards) et d'autre part donner à l'enquêté un sentiment de non disponibilité, ou de discussion formelle ou encore l'impression de « parler seul ». Il pourrait même vouloir adapter son rythme de parole et donc de pensée à mon écriture. Il convient de limiter la prise de note et de montrer, quand prise de notes il y a, que l'on réagit toujours vivement à ce qui est en train d'être dit.

1.3 Si des personnes considérées comme vulnérables sont sollicitées, évaluer les effets sur les participants

- Toute personne est susceptible de se trouver vulnérable au cours d'un récit qui la concerne directement. Un débriefing sera toujours proposé, en plus de prêter le plus d'attention possible aux réactions rencontrées dans l'interaction.
- Toutefois, toutes les personnes de ma recherche présentent des pathologies ou des problèmes liés à leur santé : le risque est alors d'enfermer le discours sur la pathologie elle-même, ou simplement sur ce sentiment de la maladie, plutôt que sur l'activité de quantification. Ce à quoi je devrais veiller, par des interruptions ou des relances par exemple.
- De plus l'activité que j'étudie (l'autosuivi de la maladie) est en elle-même par essence une hyper-focalisation sur le corps, il faudra veiller à ce que les enquêtés ne développent **pas plus d'inquiétudes sur leur santé qu'ils n'en ont déjà**. C'est vraiment le risque et l'enjeu. Le debriefing sera encore plus consciencieux à cet égard.
- Les personnes âgées présentant une pathologie sont doublement vulnérables. On peut par exemple prêter attention au confort physique de la personne durant l'entretien, à la fatigue exprimée, on peut proposer de faire une pause, de continuer plus tard, voir un autre jour si cela demande trop d'effort à la personne.

Un discours clair et rassurant de ma part sur la confidentialité des données est prévu.

1.4 Feedback

Un debriefing aura lieu à la fin de chaque entretien, ce sera l'occasion de jauger s'il est nécessaire de transmettre une procédure de soutien ou d'aide médicale. Il pourra être amorcé par une question globale de type « comment s'est passé l'entretien ? », « ça ne vous a pas semblé trop long ? », « vous vous êtes senti(e) à l'aise pendant l'entretien ? », « comment vous sentez-vous maintenant ? ». Je proposerai de me contacter dans les temps suivant l'entretien si des sentiments particuliers ou des questions émergent.

1.5 Procédure pour répondre à un besoin immédiat d'aide médicale ou psychologique lors du recueil de données

Dans le cas où je juge qu'un malaise ou une anxiété anormale a surgi du fait de l'entretien – ou de manière sous-jacente à l'entretien - je préconise à la personne de prendre rendez-vous avec son médecin traitant.

1.6 L'anonymat est garanti vis à vis des tiers extérieurs à la recherche

- Les retranscriptions écrites des entretiens seront conservées sur un serveur en ligne protégé de l'université de Paris Nanterre.
- Les enregistrements audios issus du dictaphone seront conservés sur un disque de mémoire externe à usage privé avec accès par mot de passe : elles seront supprimées sitôt que la retranscription sera finalisée.
- Les données personnelles utiles à la prise de contact telles que : nom, prénom, adresse mail seront conservées dans un dossier protégé par un mot de passe, sur mon ordinateur personnel, pendant 2 ans à compter de la soutenance de thèse ou de la dernière publication scientifique.
- Les notes écrites prises durant l'entretien ne seront jamais diffusées telles quelles et seront supprimées, comme les données audios, sitôt que les entretiens auront été anonymisés et retranscrits par écrit selon cette précaution.

Isabelle Queval et moi-même sommes les deux seules personnes à avoir accès aux données audios et aux informations personnelles. Dès que la retranscription est faite, les personnes sont anonymisées. Cette retranscription est la seule trace de l'entretien susceptible d'être partagée avec d'autre chercheurs ou cités sous la forme de verbatim dans la thèse ou des travaux de recherches connexes à la thèse.

2 Information et consentement des participants

2.1 Informations aux participants, moyens d'obtention du consentement

- **Un premier échange par mail ou téléphone** a lieu (selon le moyen que la personne choisit pour me contacter) lors duquel je m'assure que la personne présente tous les critères de recrutement)
- Je procède ensuite à **l'envoi d'une notice d'information et de la lettre de consentement** qui devra être signée pour le jour de l'entretien
- Si la personne m'a contactée par mail et a besoin d'éclaircissements à propos de ma notice d'information ou la lettre de consentement, je prévois **un très rapide entretien téléphonique.** Cela est l'occasion de rappeler le pourquoi de l'entretien, qui je suis, ce que je veux chercher et ce à quoi la personne s'engage (je rappelle la durée de l'entretien, le devenir de son discours, la confidentialité des données, la possibilité de dire stop à la recherche à n'importe quel moment).
- Le jour de l'entretien, qui aura lieu au minimum 7 jours après l'envoi du formulaire de

consentement, **je rappelle quelques indications fondamentale**s : l'enregistrement, la confidentialité des données lors de la retranscription et la possibilité d'arrêter à tout moment la recherche en le demandant oralement. Je m'assure que tout a été compris, y compris sur le formulaire de consentement.

2.2 Les risques liés à la participation de la recherche sont indiqués au participant avant son consentement.

Il y a peu de risques liés à la participation à un entretien de recherche sur le thème de la santé connecté. Toutefois, il se peut que les questions posées amènent les participants à aborder indirectement certains problèmes qu'ils vivent ou ont vécu et qui sont difficiles pour eux. Cela est mentionné dans la lettre d'information.

- La santé étant au cœur des questions posées, le risque est présent notamment dans le cadre des entretiens auprès de personnes diabétiques ou cardiaques, ou auprès de personnes pour qui l**a santé peut être une préoccupation anxiogène.**
- Les entretiens risquent d'aborder des évènements ou périodes de vie en lien avec la maladie, la médecine, et de provoquer de la tristesse. D'où une certaine **fatigue ou démotivation pouvant être ressenties**.

Le feedback réalisé en fin d'entretien devra être travaillé en ce sens, en plus d'une attention à cette éventuelle fatigue ou anxiété tout au long de l'entretien.

2.3 Si des participants volontaires pour participer rentrent dans mes critères d'inclusion et que je ne souhaite plus réaliser d'entretiens :

La lettre de consentement fait mention du fait que ma recherche se base sur un panel de 30 personnes. Si au-delà de ce nombre, des personnes rentrant dans les critères me contactent, je pourrai leur expliquer que la recherche est terminée dès lors que le nombre d'entretien est déjà atteint.

Les données des personnes non retenues pour les entretiens seront immédiatement détruites.

2.4 Les relations de dépendance et leurs implications. Stratégies pour les minimiser.

→ **dépendance liée aux situations de recrutement** : institutionnel (secrétaire) ou sur réseaux sociaux (réseau lié au mien : classe sociale). Le risque pressenti est celui de posséder un échantillon représentatif majoritairement d'une classe sociale moyenne (recrutement depuis mes réseaux sociaux) voire haute (dans le cadre du recrutement depuis le cabinet médical du 7ème arrondissement). Risque de généraliser à toute une population des conduites finalement remarquées chez une tranche sociale précise.

Solution :
Prendre en compte dans l'analyse des données ces biais de recrutement, soit le fait que la mixité sociale n'a pas pu être respectée dans tous les groupes.

→ **dépendance liée au statut de chercheur,** « détention à priori du savoir », danger d'une communication « chausse trappe » : situation assez scolaire où l'enquêté s'imagine que ses réponses doivent coller avec celles du chercheur, a priori posées comme attendues.

Solutions :

- la lettre d'information insiste sur la nécessité d'être spontané. Elle indique que des questions seront parcourues mais que peuvent s'ajouter implicitement des suggestions des enquêter dans ma grille de questions.
- L'invitation à être spontané sera à mon sens encouragée par la posture compréhensive de Kaufman, pour qui les réactions de l'enquêteur ne doivent pas forcément être réprimées si elles peuvent susciter chez l'enquêté le désir de parler ou d'expliciter (en pratique : stupéfaction, sourire, interrogation, air compatissant). Juste milieu à trouver entre inhibition du chercheur qui veut trouver la posture la plus neutre, et dialogue hyper expressif et empathique qui n'engage pas forcément les enquêtés à explorer leurs retranchements ou les paradoxes possibles.
- L'entretien semi-directif est là pour éviter que l'entretien prenne la forme de l'interrogatoire, il encourage par exemple les relance ou les demandes d'explicitation, ce qui est aussi une solution au piège de la communication scolaire.

2.5 Informations aux personnes sur les résultats généraux de la recherche

J'ai prévu de faire parvenir à chaque participant un moyen d'accès à la thèse lorsqu'elle sera terminée. Un retour personnalisé n'est pas prévu car il ne s'agit pas de résultats individuels mais d'une synthèse générale qui se nourrira des différents discours. **Mail à chacun.e.**

Annexe 4 - propriétés du capteur de glycémie

Un capteur de glycémie connecté est composé de six éléments :

- une pile qui délivre une tension de 1,5 volts
- un microcontrôleur ; c'est l'entité qui régit toutes les opérations du capteur. C'est lui qui stocke les informations grâce à de la mémoire vive, il convertit l'information analogique en information numérique – et chemin inverse, il intègre un compteur ou *timer* pour replacer les évènements dans le temps, et un processus qui contient et exécute les programmes.
- une sonde de température, incluant une micro pièce de platine dont la résistance varie en fonction de la température. La sonde traduit la résistance en équivalent de Degré Celsius (°c)
- une sonde de glycémie composée de trois membranes : membrane d'activation – le microcontrôleur envoie un courant qui descend dans le liquide interstitiel par l'extérieur du biosenseur – la membrane du signal analogique – qui est le point de retour du courant par la partie interne du biosenseur et qui est relié à la partie du microcontrôleur permettant de traduire le signal analogique en signal numérique. La troisième membrane est une membrane test.
- une antenne NFC (Near Field Communication) permettant la transmission des informations obtenues vers un appareil connecté (boîtier de lecture FreeStyle ou smartphone) grâce au cuivre incrusté dans la platine circulaire du dispositif.
- Un biosenseur du liquide interstitiel d'un millimètre placé sous la peau à l'aide d'une petite aiguille lors de la pose du capteur.

Annexe 5 - Exemple de tracé ECG avec une montre connectée



Capture d'écran d'un tracé ECG en rythme sinusal régulier

Annexe 6 - Exemple de fiche thématique d'entretien

Quentin

Le « matériel » du diabète : un *pharmakon* entre repli sur soi et apaisement

Habitudes

- Diabète depuis 14 ans (à 34ans)
- Pompe à insuline depuis 3 ans, (Omnipod)
- Depuis quelques mois : diabète instable ! **glycémie chute sans raison**
- Veut passer à la boucle fermée : en attente
- Tendance au stress ++ : il le reconnaît.
- Fait du tai-chi
- Il se surveille particulièrement beaucoup en ce moment : période de stress, pas stabilisé
- Jusqu'à 30 scans par jour
- A fait plusieurs fois de l'acétone (urgences)

Quand on parlait d'hygiène de vie aussi, c'est adapter un peu son environnement pour essayer de stresser le moins possible !

ex : ne pas trop s'engager à sortir le soir

Vécu suivi médical

➔ Fort besoin médical : a consulté son med traitant le lendemain des premiers symptômes : buvait beaucoup et a « failli tomber dans les pommes »
➔ Est très tourné vers la « côté psychologique » dans la maladie : **« je pense que c'est 50% »**
➔ **Le covid a probablement impacté ses poumons**
➔ Pense que l'écoute des professionnels « c'est la moitié du travail »
➔ Chutes de glycémies « je sais pas d'où ça vient, la diabéto non plus ! »
➔ Crainte que le diabéto pense qu'il ne fait pas assez bien les choses

après ya toujours un peu la – je sais pas si d'autres personnes l'ont – la culpabilité d'aller chez le diabéto et de dire : « ah j'ai pas fait le maximum, il va m'engueuler ! » [rires].

➔ Les changements de procédures au niveau de l'insuline sont toujours réalisés à deux : « on le fait » (changer la basale), « on se dit 'bah là je peux peut-être manger plus de glucides' »
➔ Une bonne écoute, pour lui, c'est des professionnels qui sont pas dans le jugement, qui l'incluent dans les réflexions
➔ Beaucoup d'échanges avec le diabéto autour des résultats du Freestyle. Trouve souvent des réponses.

comme je dormais mal je prenais le petit déjeuner trop tôt, et il m'a dit : « bah là typiquement c'est ça, parce que vous le prenez à 5h30, 6h00, les glucides tiennent pas jusqu'à midi, donc une heure avant vous resucrez ». Donc voilà ça permet d'affiner et que le diabéto sache exactement quoi corriger en fait !

E : mais tout ça on pouvait le déduire grâce au carnet de diabète, non ?

Q : oui mais sauf que [rires] alors ça c'est mon gros défaut, moi au bout de quelques années je notais plus les résultats et je me surveillais beaucoup moins

« que le diabéto sache », montre bien que Quentin fait bien la part des choses entre ce qu'il peut savoir lui, et ce qui revient au médecin.

> *le problème c'est que c'est tellement facile qu'on scanne trop et qu'en fait c'est le diabéto, quand on le voit, qui doit analyser les courbes en fait,* ***enfin c'est LUI qui peut dire ce qu'il faut faire exactement ! c'est pour les gens qui sont en permanence à regarder sur leur ordinateur les courbes et à analyser, c'est bien mais ça peut être dangereux,*** *je trouve que c'est risqué en fait !*

A qui revient le travail e surveillance ? Cela lui permet de ne pas trop se mettre de pression face à l'interprétation et de laisser ce rôle au médecin

Vécu première hospitalisation

- Médecin traitant qui l'a envoyé aux urgences **rassurant :** sa franchise, sa correction, a répondu à ses questions, sans enjoliver les choses : « ça va pas être évident ce changement »
- Stress ++ « on sait pas vraiment ce qui nous tombe sur la tête », « on sent qu'il y a un changement psychologique, physique et autre et on sait pas… »
- S'est senti bien pris en charge : écoute
- Temps pour « maîtriser le traitement » un peu dur : il faut mettre entre parenthèses ses activités sportives, changer toute son alimentation. « au début c'est un peu angoissant, tous les changements qu'il y a à prendre en compte », « ça chamboule un peu toute la vie en fait ! »
- Dit s'être adapté facilement
- Apprentissage du relevé glycémique **« à la queue-leu-leu », « à le faire devant elles et j'ai [rire nerveux] j'ai trouvé ça assez insupportable »**

Connaissance de la maladie / littératie / recherche d'informations

- A cherché tout de suite d'autres informations : site de la Fédération F D + autres sites internet
- A recherché énormément d'informations sur la boucle fermée, qui l'intéresse. Pense en savoir plus que son diabéto

> *après on a la chance d'avoir plein de ressources sur internet, on est au courant des… à la limite on va voir son diabéto et parfois j'ai même plus d'informations que lui sur les boucles fermées en fait ! parce que je suis régulièrement alors que lui il a pas mal d'autres choses à gérer !*

- **préparait toujours une liste de questions pour le diabétologue**
- « Lipodystrophie » : terminologie médicale
- A en tête que « ¾ des diabétiques sont ou ont été dépressifs »
- Multiplie les avis médicaux, MAIS pense que se servir du forum Facebook pour pas trop multiplier les rdv permet de ne pas trop « s'enfermer jusqu'à son traitement »
- Le fait de ne « pas comprendre » génère encore plus de stress : cercle vicieux.
- Perception de son corps comme quelque chose d'**« assez fragile »**

> *le corps est quand-même assez fragile et* ***une fois qu'il est fragilisé, quand on est diabétique, on sent que voilà ya pas que le traitement qui rentre en compte !*** *ya un moment où j'ai carrément eu des reflux gastriques à cause du stress – j'ai fait ce qu'il fallait – et là j'ai des problèmes d'hypertension sûrement à cause du Covid, ça joue aussi, mais le problème c'est que dès qu'on a d'autres choses ou un simple rhume, au début on dit : « bah c'est pas grave, il faut faire telle ou telle chose, augmenter ou baisser la basale ! » mais ça suffit pas !*
>
> *en fait on sent les fragilités du corps, on les sent je trouve 10 fois… 100 fois plus quand on est diabétiques, parce qu'on fatigue plus vite, on stresse, enfin tout impacte la maladie !*
>
> *et le problème c'est que quand on commence à avoir d'autres petits soucis de santé, bah sans être hypocondriaque forcément on dit… là ya des moments je vais promener mon chien, ça va chuter alors que c'était stable avant… je sais pas d'où ça vient ! le diabéto non plus !*

➔ ***Sentiment d'une impasse à ce sujet. Sentiment que quelque chose en lui est déréglé et ne permet plus la maîtrise médicamenteuse de son diabète. Sentiment de non-retour. Complexification intense de la maladie et des modalités de son traitement***

➔ ***Besoin de maîtrise assez fort : « à cause du stress », « à cause du Covid », « j'ai fait ce qu'il fallait » -> il me signifie qu'il se prend en main, qu'il essaye réellement d'avancer et que les choses sont réellement compliquées***

Entourage

➔ A une amie infirmière

➔ rencontre de certains patients à l'hôpital : lui ont fait **peur :** ils déprimaient, il ne voulait pas « en arriver à ce point-là »

➔ aujourd'hui, avec fatigue et stress, il renonce à des sorties entre amis : « ah désolée je suis fatigué » ou « désolé je suis un peu bas »

➔ Paradoxe Groupe Facebook : **le rassure mais l'inquiète aussi.**

1) me raconte que l'administratrice du groupe facebook ne va pas bien et déprime, **pourtant elle est très courageuse (fait du sport). Là** encore, son « enfermement » le renvoie à ses propres peurs à lui (grosse hypoglycémie dans le métro)

*je lui envoie un message en urgence parce que des fois elle nous fait un peu peur, mais justement elle se renferme en fait ! et ce que je dis aux gens pour essayer de les encourager, c'est de pas s'enfermer, avec n'importe quelle maladie on a tendance à se protéger, mais le diabète… **moi j'ai déjà eu des hypoglycémies grave dans le métro…[…]** j'étais à deux doigts de chialer, enfin de péter un câble en fait, en le disant vulgairement ! »*

2) me décrit une peur de la stigmatisation :

c'est pas forcément le jugement, c'est juste qu'ils se disent « mais qu'est-ce qu'il se passe ? ». Moi j'ai une carte de diabétique où c'est marqué : « non je suis pas alcoolique »

➔ a mis beaucoup de temps à parler de la maladie, à son entourage. Il relie le fait de parler de sa maladie aux autres au fait de **dédramatiser** ! cela permet d'évacuer des moments traumatisants (acétone)

1) se cachait, n'en parlait pas du tout pour minimiser la maladie
2) en parlait trop, je crois qu'il soulait tout le monde

c'est le fait à chaque fois de cogiter sur ce qu'il s'est passé

Je me dis : « plus j'en parle facilement, moins je me sens malade », je sais pas pourquoi mais…

3) s'est mis à en parler différemment, en **partant de l'explicitation des pratiques numériques**

de façon plus… plus positive en fait ! en parlant des progrès ! […] il vaut mieux parler des progrès et des compliments du diabéto. Les gens savent que c'est pas évident !

Mais en parler, Quentin le met sur le même plan que « se renseigner », de « chercher des informations » : ne pas s'enfermer. Alors même que ce genre d'informations (sites internet) peuvent lui peser (cf : chiffre des amputations)

➔ aujourd'hui, parle beaucoup son diabète à sa famille : c'est vraiment le « matériel » qui fait le lien :

justement je pense que c'est bien de montrer aussi ce qu'on vit, comment on le vit, le matériel qu'on a.

E : parce que vous pensez que le matériel traduit un peu ce que vous vivez ?

***Q** : oui ! oui… je crois que c'est une des seules maladies où on a autant de… enfin on a quelque chose sur la peau, enfin qui sort en-dehors de la peau, qui se voit ! et que c'est pas si évident le regard des gens, même si on leur en parle, on dit : « oui bah j'ai un pod, un réservoir d'insuline », c'est abstrait ! ils voient pas vraiment ce que c'est !*

Ce qui se voit ne se voit pas encore vraiment : c'est à la fois l'occasion et la nécessité d'en discuter : il faut faire comprendre. Porter sur soi le matériel c'est montrer aux autres la maladie. Retour du refoulé dans l'espace social.

Une véritable occasion, pour Quentin, de parler de sa maladie, de matérialiser aux yeux des autres la contrainte qu'il ressent. Le matériel est un élément de langage à part entière* (ex : Caché à la plage quand pas envie que les autre sachant Vs montré dans la famille quand envie que les autres comprennent). *Quentin a besoin qu'on sache qu'il fait des « efforts », que sa maladie est contraignante, que les gens « réalisent », et c'est la vision du « matériel » qui permet de faire ce lien.

> *par contre quand on leur montre, ils se disent : « ah oui, c'est quand-même contraignant ! » c'est bien qu'ils se rendent compte que c'est contraignant, qu'on fait des efforts ! parce qu'il y en a toujours pour dire : « oui mais faut se prendre en charge ! » enfin moi j'ai eu des avis comme ça en fait, des gens qui jugent tout ! et je pense que montrer, çaa permet aussi qu'ils comprennent mieux nos difficultés, par forcément être dans le jugement, être compréhensif : avoir un réservoir d'insuline et un capteur c'est pas anodin en fait !*

avec les piqures qu'on faisait un peu reclus à certains moments de la journée, on pouvait pas faire comprendre peut-être de la même façon aux gens la permanence de la maladie (exactement, répond Quentin, il se cachait pour le faire, il n'en parlait pas)

Groupe facebook

- ➔ modérateur d'un groupe FB : il y donnait des conseils ou posait des questions. + ça aide de parler un peu de ses problèmes. Il pense aux gens qui restent « dans leur coin » et qui le vivent difficilement
- ➔ différent du suivi des diabéto : esprit cartésien, s'attend à un comportement sur la base de telle ordonnance. « l'approche psychologique, le bien-être et autre ça lui importe peu en fait ! »
- ➔ différent du suivi psy de l'hopital : ça permet un soutien en **continu :** « pouvoir poster un message, avoir une réponse cinq minutes après + **pas de jugement**, « on est très attentifs au respect des autres » + prudence des gens qui ne savent pas : conseillent l'avis d'un médecin**, pas de hiérarchie** malvenue **=> Quentin se sent en sécurité auprès de cette communauté**
- ➔ l'utilisateur dont on écoute les conseils : il a déjà répondu beaucoup de fois à d'autres, il est sûr de lui, il donne des preuves

Vécu du suivi médical

- ➔ pas de sentiment de solitude vis-à-vis du suivi.
- ➔ Stres ++ : peut appeler l'infirmière de veille, peut appeler/ faire **mail** son diabéto sans problème en cas d'urgence, « c'est vraiment rassurant »
- ➔ Se sent bien entouré par le prestataire de service de la pompe + Abbott : ils sont disponibles en cas de question. « on a un numéro et c'est vraiment impeccable »
- ➔ Naturopathe : prendre en compte « l'aspect bien-être
- ➔ Un endroit où on est très entouré mais aussi un endroit où on se confronte à des réalités qui font « peur »

> *quand j'ai eu d'autres hospitalisation, je me suis retrouvé dans un service au sous-sol où il y avait les cas les plus graves, ou des personnes amputées en fauteuil roulant, je sais pas pourquoi ils avaient fait ça mais en fait ça m'avait fait un choc parce que je me suis dit… au début on sait pas qu'il y je sais pas 16000 amputations, qu'il y a vraiment des choses très très dures ! à la limite ce genre de chiffres il vaut mieux pas les diffuser mais si on se renseigne, on est au courant ! et en fait ça fait un électrochoc parce que oui moi je connaissais des gens qui commençaient à avoir des neuropathies, des choses assez sévères et on sait très bien que **si on se laisse un peu aller on va droit dans le mur** !*

- ➔ Paradoxe : se sent bien entouré mais conflit entre l'attitude prescriptive du diabéto : « mais si vous faites ça ça devrait aller », « ça devrait pas faire ça » et le fait que Quentin observe de plus en plus **d'exceptions à cette règle**. « ça arrive de plus en plus aujourd'hui »
- ➔ Il communique à son diabéto son relevé de glycémie et celui-ci juge les chutes « incompréhensibles », pas de solution communiquée, et « personne ne sait »

Vécu maladie aujourd'hui

- ➔ Au début il me dit qu'hormis le traitement, la maladie ne changeait pas grand-chose à sa vie, il ne se « **posait pas trop de questions** »
- ➔ « ça impacte toute la vie quotidienne »
- ➔ Conscience que son **stress** joue un rôle néfaste qui aggrave la surveillance et la fatigue mentale. En vacances rando en Bretagne il surveille beaucoup moins (toutes les deux ou trois heures) et ça se passe sans problème : il se « détache » et cela rejoint le bien-être selon lui.

> *« plus on se surveille, plus on se dit… enfin le cerveau y pense, plus on fatigue ! »*
>
> *j'étais tellement stressé que le foie me faisait mal en fait, ça faisait comme des coups de couteaux, les reflux gastriques c'était pareil ! et en fait je me suis rendu compte que ça se cumulait, que je surveillais trop, que le midi ça m'angoissait : « si je fais pas bien le calcul bah tant pis ça monte », mais l'ennui c'est que si je refaisais des petites corrections après ça redescendait trop vite ! et je pense qu'avec l'activité physique, le stress et tout, ça descend beaucoup plus vite qu'avant !*

- ➔ A un moment : stress, plus de sport, fatigue, dépression, « j'ai senti au cours des années les changements prendre plus d'importance et je l'ai très mal vécu ! »
- ➔ Besoin de vraiment prendre en compte « l'aspect bien-être »
- ➔ Il me parle de son activité de Tai-Chi + ses visites chez une naturopathe puis il pense à un jeune diabétique rencontré à l'hôpital et qui l'avait **choqué** :

> *Ambroise un jeune lui ça m'avait choqué - bah celui qui **ne sortait plus du tout les week-ends** – à l'époque ce qu'il faisait c'est qu'il avait **une table où il y avait tout son matériel** - en plus il avait pas mal de **choses d'avance**, de médicaments et autres - et à chaque fois **il laissait ça sur la table, même quand il invitait des amis** et il disait que ça le rassurait ! et moi je me suis dit : « mais au contraire, moi voir des médicaments h24 ou des piqûres et autres [rires] c'est le… ! » et en fait il s'était enfermé dans la maladie quoi ! ça me faisait peur parce que…*

- ➔ Quentin a une petite trousse sur la table également. Le reste du matériel est rangé dans un sac avec lequel il sort
- ➔ Quentin est vraiment à un stade sa vie où **les techniques de calculs, de gestion de l'insuline ne sont plus suffisantes : quelque chose lui échappe** et c'est ce quelque chose selon lui qui fait la spécificité du diabète et qui appelle au travail sur le « mental » et à des conduites forcément très idiosyncrasiques.

> *mais le problème je trouve dans le diabète de type 1, c'est la somme de choses à surveiller en fait ! parce qu'on dit : « si on fait le calcul, qu'on dort bien, qu'on mange bien et tout… », mais même quelqu'un en pleine forme, qui fait le maximum : avec le stress du boulot c'est pas évident ! et ya le côté psychologique, ya le côté matériel, puisqu'on dépend du matériel !*
>
> *en fait il y a plein de gestes… c'est toujours l'idée du matériel, l'importance du matériel qui prend le dessus, et ça fait trop de choses à surveiller en fait*

Le « matériel » est aussi à entendre, je pense, au sens générique, comme ce qui s'oppose à l'immatériel, à la relation, aux humeurs, au mental, au spirituel, à la spontanéité aussi.

Rapport pompe à insuline

- ➔ « ça change la vie », : stabilité diabète meilleure « c'est plus stable »
- ➔ Avant la pompe : « le fait de se dire : « mais effectivement je vais devoir me piquer à vie plusieurs fois par jour », ya rien qui prépare à ça !
- ➔ Avec les piqûres :
- ➔ Quentin est vraiment à un stade sa vie où les techniques de calculs, de gestion de l'insuline ne sont plus suffisantes : quelque chose lui échappe et c'est ce quelque chose selon lui qui fait la spécificité du diabète et qui appelle au travail sur le « mental » et à des conduites forcément très idiosyncrasiques.

> *Et il faut aussi travailler là-dessus en fait ! parce que la pompe à insuline au bout de trois ans, on a appris tout ce qu'il fallait savoir dessus, même si on a changé plusieurs fois la basale, les bolus, **au***

bout d'un moment on arrive plus à agir plus que ce qu'on nous a appris *! et je pense qu'il y a tout le reste !*

Ce qui est fabuleux c'est qu'il y a des progrès technologiques tellement rapides, tellement bluffant que les gens se basent beaucoup là-dessus ! je pense que c'est une maladie où il y a beaucoup l'espoir, non pas d'une guérison mais d'un meilleur traitement !

*qu'il y a pas mal de personne qui pensent passer à la boucle fermée et qui voit aussi que leur traitement est un peu moins stable qu'avant et ils pensent à cette option en fait ! ! parce qu'ils ont des informations****, parce qu'il y a des gens qui montrent leurs courbes de glycémies plus stables !***

➔ ***dans cette dernière phrase : les capteurs connectés qui génèrent des courbes servent à partager sur internet des courbes aux autres et qui font l'auto-promotion des nouvelles pompes à insuline, qui donnent aussi de l'espoir à une communauté !***

Idée aussi qu'il a le sentiment d'avoir faire le tour de l'OMNIPOD, que tout ce qui peut se régler techniquement est déjà fait. Pour cela qu'il a foi dans la boucle fermée. Paradoxe :

1) ***Le fait de constater que les protocoles et la surveillance n'y changent rien le confortent dans le fait que c'est le travail sur le mental et l'hygiène de vie qui doit être investi***
2) ***Il projette de l'espoir dans la boucle fermée***

Bandelettes vs freeStyle

➔ **Bandelettes usantes pour le corps :**

se piquer au bout des doigts, au bout de quelques années on a les doigts violets, ya la lipodystrophie qui commence à arriver en fait

➔ **Observance compliquée à cause des contraintes**

faut se piquer, faut avoir le matériel, faut noter sur le carnet, faut analyser les résultats mais sans avoir de courbe, c'était quelques résultats à la journée, avec un diabète de moins en moins stable ! c'était tellement contraignant que moi c'était l'effet inverse, je me surveillais plus en fait !

➔ **Toujours le même sentiment de dépendance au matériel**

moi le gros travail depuis quelques mois c'est d'essayer d'être moins dépendant, parce qu'avant ça m'angoisser par exemple de me dire : « je pars la journée, si le capteur est arraché, j'en ai pas ! » enfin ya l'aspect matériel où on dépend du matériel !

l'aspect matériel où faut avoir tout le matériel : de l'insuline au froid, du Glucagon euh… pour des gens très anxieux, c'est pas évident ! mais après c'est … c'est des routines aussi à avoir : on nous disait à l'hôpital : « […] il faut effectivement que vous ayez votre petite trousse avec tout votre matériel, mais sachant que vous l'avez, vous avez pas de quoi stresser ! il faut pas se dire : « je vais perdre mon sac ou me faire voler » ! »

De manière générale, Quentin articule toujours un problème et sa solution : veut-il montrer qu'il fait des efforts pour s'en sortir ? Même si la solution appelle parfois à un retour du problème… Ici c'est le souvenir du discours de l'hôpital qui l'aide à s'apaiser un peu

➔ **MAIS** plus grande pulsion de mesure avec le freestyle

c'est pas bon parce qu'on rentre dans une boucle où on se surveille de plus en plus

➔ La « courbe » a intégré son vocabulaire courant pour parler qualitativement de la maladie :

« c'est une maladie on a beau toujours faire le maximum, la courbe de glycémie elle est jamais euh… à 100% stable »

➔ La courbe a permis d'identifier les moments où les chutes arrivent (une heure après le repas, une demi-heure avant le repas, « autour du boulot ») et DONC de rajouter des glucides à ce moment-là. VS bandelettes : faire au pif, sans les flèches de tendance, en prenant des risques, « je me vérifiais pas en capillaire sur la journée en fait ! »

j'ai l'impression qu'on est obligés d'arrivés à ça pour avoir l'hémoglobine glyquée vraiment nickel ! parce que sinon on fait un peu… comment expliquer… on fait un peu au pif en fait ! on va faire des calculs pour les glucides au moment des repas et s'il y a une chute, on sait pas forcément d'où ça vient, sauf si là c'est juste une demi-heure avant la repas, ***si ça arrive régulièrement, par exemple il m'a dit : « vous regardez sur une ou deux semaines et si les résultats c'est toujours la même chose, bah vous savez que c'est ça, ou alors pas assez de glucides le matin*** *! »*

la recherche de ce qui cause les chutes est facilité par la mise en évidence de récurrences sur le même mode graphique. On peut ainsi mieux classifier le détail et monter en généralité sur les phénomènes

➔ ATTENTION **: le visuel courbe fait apparaître davantage les aléas,** l'instabilité de la glycémie, tout l'aléatoire et l'immaîtrisable de la maladie !

Des fois les courbes de glycémie sont totalement différentes en fait ! je me dis : « à part être retraité, plus sortir de chez soi, manger toujours la même chose, pas stresser et tout, la vie elle est faite de hauts et de bas et que je veux pas commencer à analyser les courbes »

On a beau faire le maximum, même avec la même nourriture, les mêmes rituels, les courbes elles arrêtent pas en fait !

De fait, la glycémie fluctuera toujours, elle aura toujours l'allure et la nature changeante de la courbe, s'opposant à la ligne, à la permanence, elle s'oppose ontologiquement au désir de maîtrise, de ritualisation, à tous les efforts déployés pour « aligner » les choses

➔ **<u>RELATIVISER : La courbe sur le mois</u> dit des choses différentes que la courbe quotidienne : elle permet de relativiser les variations observées sur la journée. le fait de « dézoomer » sur le mois vous a fait vous dire : « ah finalement, dans la tendance générale je suis pas trop mal »** *: (il la consulte seulement chez le diabéto)*

c'est génial parce qu'on a même des courbes lissées sur le mois, parce que des fois on en voit et on dit : « ça monte, ça descend tout le temps » et ***sur un mois c'est lissé et on se rend compte que la courbe est nickel en fait !*** *[…] on se dit « pourquoi je suis toujours à 8 d'hémoglobine glyquée alors que* ***je fais des efforts et ça le fait pas ? » et on le voit*** *! le problème quand on se scanne trop souvent, forcément les courbes de glycémie c'est les montagnes russes alors* ***que quand c'est sur un moins et qu'on dit : « bah les résultats sont bons »*** *et que par exemple vous augmentez de 2 la basale et que ça tombe pile dans la zone de confort,* ***c'est rassurant !***

Comme je vous dis ça lisse et en fait il dit : « vous êtes toujours un peu haut », mais quand c'est un peu un peu haut c'est entre 1,80 et 2 donc ***c'est pas le bout du monde !*** *et en fait il dit : « vous avez les bons réflexes » parce que par exemple si ça monte très haut après un pizza, ça redescend très vite, donc ça veut dire que la basale est bien réglée.*

➔ Facilité d'usage du freestyle = récurrence d'utilisation

je pense qu'il y aussi le fait de pouvoir plus, comme vous le disiez tout à l'heure, se « scanner » entre guillemets avec le FreeStyle, je pense que la contrepartie – c'est facile à utiliser, c'est pratique – après quand c'est dans une période où ça va moins bien on va trop l'utiliser parce que c'est facile, on passe juste l'appareil !

➔ **Je lui demande comment il a vécu le freestyle au début** : il le compare au fait de devoir se faire des piqûres tout le temps, « j'aimais pas du tout en fait » « c'était pas comme l'intrusion d'un corps étranger, pas à ce point-là »

1) Regard des gens et des jeunes au travail qui demandent ce que c'est
2) Garde parfois son t-shirt à la plage ou à la piscine
3) Exp. d'arrachage du pod dans l'encadrure d'une porte
4) Le fait d'avoir « un truc sur la peau », sa famille a trouvé ça « un peu envahissant »

➔ Sait que le FreeStyle est pas extra fiable

➔ Histoire freestyle

1) Au début, confiance dans les recommandations : scanner 6 à 8fois/j

2) Puis dérèglement diabète, chute gly : surveillance ++ mais de là à imprimer et interpréter ou communiquer les résultats au diabéto, non !

maintenant je me retrouve instinctivement à… – dès que je vais faire des courses ou dans le métro – c'est vrai que c'est un avantage parce qu'on peut surveiller facilement, mais je pense que quand ça va pas effectivement on a une tendance à le faire beaucoup plus !

3) Finalement regarde les relevés sur un mois : constat des « montagnes russes » en journée et toujours incompréhension des chutes soudaines.

par contre c'est pas bon parce qu'on rentre dans une boucle où on se surveille de plus en plus

Le déséquilibre du diabète va dérégler cette confiance dans les médecins et renforcer la surveillance devant l'incompréhension : plus d'enfermement !
Il le dit lui-même ! Pour Quentin, l'enfermement est lié à la rupture avec les soignants, au fait de chercher à prendre soi-même en charge ce qui relève de leur travail

➔ **Faire la part de ce qu'il revient au diabéto de gérer ou non**

c'est toujours le double tranchant des outils technologiques c'est qu'on va pouvoir s'enfermer, en devenir esclave et toujours analyser, faire les choses par toi-même, alors que c'est le diabéto… c'est une fois tous les six mois et ça suffit que lui analyse les courbes, qu'il dise : « voilà, ya ça ou ça à changer » et ça changera rien qu'on analyse chez soi ! ça peut être très dangereux je trouve, comme faire de l'automédication ! c'est à un professionnel de juger de l'extérieur !

Garder un extérieur de la maladie, quelqu'un qui regarde de l'extérieur comme assurance de ne pas s'enfermer : L'outil est comme un territoire partagé de la maladie. Il faut dissocier ce qui, en lui appartient ou non au travail du patient :

E : donc ya certaines options de l'outils que vous laissez de côté, vous vous dites : « c'est lui qui gère avec ça, moi je… »

Q : exactement ! c'est comme l'Omnipod, ya plein de réglages, des débits temporaires sur les longs repas et tout. Le mode d'emploi il fait 400 pages [rires] ***c'est lui qui me dira !*** *je vais tester les premiers mois ce qu'il m'a donné et* ***après on bouge plus*** *parce que sinon…* ***on peut vraiment s'enfermer à passer son temps à essayer de faire le mieux et pour moi c'est pas bon.***

Le Freestyle est à la fois ce par quoi on va constater que les prescriptions médicales ne suffisent pas à équilibrer le diabète et ce par quoi on peut s'enfermer, en se retranchant dans l'analyse du problème, hors du regard médical.

j'en ai parlé à mon diabéto, il m'a dit : « bah là vous augmentez de deux unités la basale et ça devrait résoudre le problème », mais non ! ça change un peu mais pas… voilà ***ça résout pas tout*** *!* ***et le problème c'est que je veux pas m'enfermer****… je passe déjà assez de temps à surveiller tout, je veux pas m'enfermer à… je sais qu'il y a des gens qui ont besoin de ça, tant mieux si ils le font, mais à analyser, à regarder les courbes chaque semaines… par contre j'aimerais bien trouver, savoir ce qu'il va pas en ce moment…*

il y a le souci des index glycémiques des aliments, que j'ai découvert très tard dans les années de diabète : l'ennui c'est que si on calcule les glucides, on pense à l'index glycémique, aux efforts physiques qu'on va faire après et ***on rentre dans des boucles où on pense plus qu'à ça en fait*** *! moi j'essaie de trouver un équilibre !*

➔ Il relativise ensuite en disant qu'il a pas une HBA1c parfaite mais qu'il n'a pas non plus de complications neurologiques
➔ La nuit : a augmenté le seuil d'alerte hypo à 0,9 g/l. **il dort mieux,** il l'entend et cela le réveille au besoin
➔ La journée : il a confiance dans ses sensations : il sent venir la fatigue

Paradoxe : **il est difficile de dissocier la fatigue liée à l'hypo, il vaut mieux toujours vérifier**
Et de toutes façons il scanne tout le temps en ce moment !

et pas dire : « je vais faire confiance à mon ressenti », parce que j'ai essayé plusieurs fois et c'est pas fiable en fait ! on sent que ya quelque chose qui arrive, classique, on se sent fatigué, mais ya des fois où je ressentais ça et en fait c'était vraiment que de la fatigue, c'était pas du tout une baisse de glycémie !

➔ Il vérifie parfois en capillaire si le résultat du freestyle lui paraît aberrant

Les bandelettes ont toujours un rôle primordial, elles restent perçues comme une technique sécuritaire, très fiable, de secours.

➔ En journée, les alertes ne lui servent plus vraiment, il a déjà eu une mauvaise expérience où l'alerte arrive trop tard et la glycémie chute très rapidement derrière !

! il faut que je reprenne l'habitude de faire confiance !

Il est à la fois rassuré par l'efficacité de ces outils mais cela lui génère de nouvelles inquiétudes : déchargement, matériel défaillant, alertes tardives, oubli possible, et surtout : surveillance qui n'empêche pas les phénomènes inexplicables

Piqûres d'insuline (pendant 12 ans) Vs Pompe

➔ **Au début**, le geste de la piqûre fait se sentir « malade »

Q : *c'est vrai qu'au début c'était pas évident parce que le fait de se faire des piqûres pour moi je me sentais vraiment malade en fait, c'était vraiment le geste, et même des collègues me disaient : « mais comment tu fais pour faire ça ? », quand on entend des choses comme ça, on explique, et en fait le geste me faisait vraiment me sentir malade*

➔ **Avec l'habitude, ce sentiment de la maladie s'est atténué !**

au bout d'un moment je faisais naturellement, au bout de quelques années, ça devenait un geste bateau, ya plus le côté « geste médical », oui ça devenait un réflexe !

➔ Ajuster l'insuline sur l'Omnipod par plages de 24h (ex : baisser d'une unité la nuit) « ça permet d'affiner »

Le temps atténue le sentiment d'un geste médical

Travail et diabète

➔ Milieu du travail rend contraignant l'utilisation des bandelettes

suis éducateur, on est toujours avec le public accueilli et au bout d'un moment je supportais plus d'aller… par exemple plus le midi avant d'aller manger j'étais obligé d'aller aux toilettes le faire

c'est une TELLE contrainte – surtout dans le monde du travail

➔ Le milieu du travail empêche une alimentation équilibrée

après les repas sont pas très équilibrés au travail, faut que j'essaye de voir pour en faire

➔ Plus de comptages des glucides au travail :

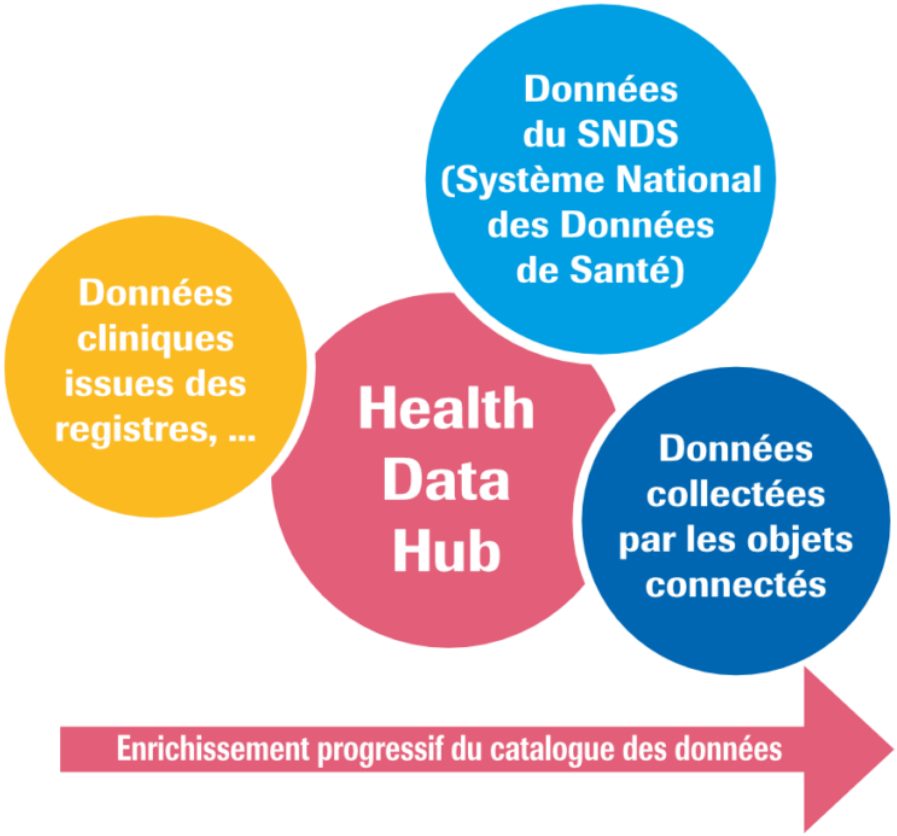
par exemple les repas au travail je le fais plus, parce qu'on est avec les jeunes à table et je veux pas sortir le logiciel, voilà je peux pas ! c'est trop contraignant !

ça lui permet aussi de se « détacher de ça » (=la calcul des glucides, le fait d'être très « pointu » là-dessus). Il pourrait travailler moins, et ainsi se « protéger plus », mais il veut trouver cet « équilibre » (il ne dit pas toujours entre quoi et quoi). Paradoxe : d'un côté on ne se protège pas trop en travaillant et en générant du stress, de l'autre, le travail contraint à se « détacher » du calcul de la maladie et pèse positivement dans cet équilibre que Quentin recherche.

Annexe 7 - Affiche pour la campagne du « mois sans tabac » par Santé Publique France, Novembre 2022

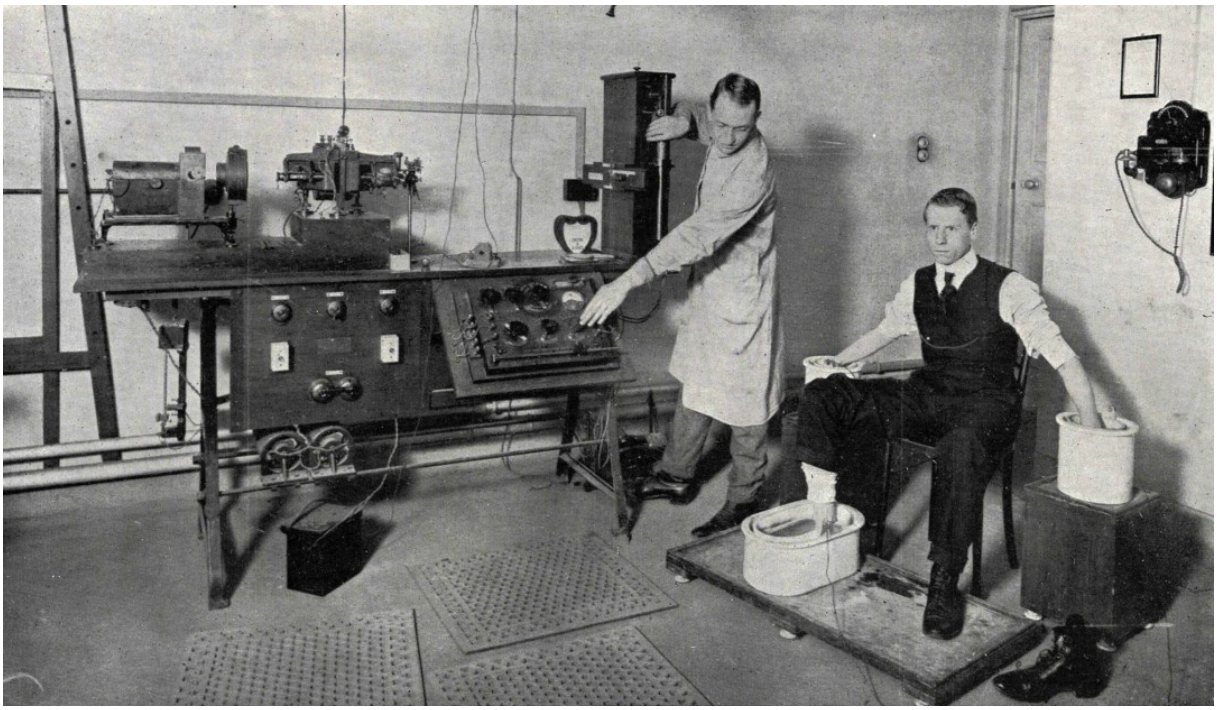


Annexe 8 - Schéma des sources d'enrichissement du Health Data Hub



https://www.innovasso.fr/ateliers/ateliers/atelier-2/le-health-data-hub-hdh-la-plateforme-des-donnees-de-sante-au-service-de-la-recherche/ , consulté le 13 octobre 2023.

Annexe 9 - Le galvanomètre à cordes, 1901



Le galvanomètre à cordes. Première solution de détection et d'écriture de l'activité électrique cardiaque conçue en 1901 par Willem Einthoven
https://www.laboiteverte.fr/photo-mystere-n169/#jp-carousel-61901, consulté le 9 janvier 2024

Annexe 10 - Présentation non exhaustive des évolutions des techniques de lecture de la glycémie

1964 Bandelettes Dextrostix		- Déposer une goutte de sang sur une bandelette - Réaction d'un composant avec le sang pour produire **une couleur en fonction du taux de glucose** - 60 secondes qu'il faut **chronométrer soi-même !** - Puis **rincer** la bandelette à l'eau avant de l'éponger - Le patient doit se référer à un **guide de couleurs** pour diagnostiquer sa glycémie - Peu de succès
1979 « Dextrometer »		- Lecteur analogique de bandelettes Dextrostix - Même principe mais c'est la machine qui établit elle-même la corrélation entre la couleur de la bandelette et le taux de glucose - Toujours la bandelette à rincer après 60 secondes d'attente et avant de l'insérer dans le lecteur - Alimentation sur secteur
1983 AcuCheck	 	- Lecteur des bandelettes - 1 minute d'attente des résultats - Taille d'une boîte de mouchoir - **Plus besoin de rincer** la bandelette, elle s'insère directement avant de recevoir le sang - **Plus besoin de chronométrer**
1987 « Exatech »,de MediSense		- Taille d'une carte de crédit (ou forme stylo) - **45 secondes** d'attente - Réaction avec le glucose du sang qui génère un courant électrique proportionnel à

		la concentration de glucose (plus de système photométrique : en réaction avec la couleur du sang)
2005 FreeStyle Lite		- Dispositif plus petit que le précédant - **5 secondes** d'attente - Affichage de la glycémie en cours + **consultation possible des jours précédents sous forme de liste** - Plus grande zone d'affichage des résultats
2014 Capteur connecté de la glycémie, FreeStyle Libre		- Capteur posé sur la peau pendant 14 (10 pour le Dexcom) jours : **plus de piqûres aux doigts !** - Mesure **en continue de la glycémie,** toutes les 5 minutes. - **Le capteur enregistre les informations dans le transmetteur (jusqu'à 8 heures)** - **il suffit de « scanner »** avec un appareil dédié ou un smartphone pour importer les données restées en attente et voir se dessiner la courbe réelle de la glycémie - Affichage quasi instantané - **Nouveau design** : • Couleurs (vert, jaune, rouge), • **Courbe** d'évolution de la glycémie, y compris sur les semaines et mois passés • **Flèches** qui permettent d'apprécier la vitesse de l'évolution de la glycémie. - Connectivité : capteur compatible avec des logiciels de télésurveillance (ex. My Diabby) - **Alertes** en cas de glucose qui baisse ou augmente trop : calcul prévisionnel !

2023 Capteur connecté et implanté de la glycémie Eversense E3		- Capteur implanté **sous la peau** par un médecin - Il doit être changé **tous les six mois (180 jours)** - Il envoie les données à un **émetteur amovible** collé sur le bras via un strip autocollant - La glycémie est calculée automatiquement toutes les 5 minutes - **Plus besoin de « scanner »** avec son téléphone : données transmises directement sur son smartphone - **Alertes sensorielles** (vibration) - Capteur plus performant (relevé capillaire et non plus plasmatique) - Compatible avec l'Apple Watch

Annexe 11 - Extrait de la fiche thématique de l'entretien de Meriem

Raisons de l'utilisation de l'ECG

- *Se rassurer, voir qu'elle est bien en « rythme sinusal »*

  ça m'angoisserait moins de… de savoir que je peux faire un ECG qui va me dire « rythme sinusal »

- *A l'inverse, voir qu'elle est en « fibrillation » et pouvoir se dire qu'elle n'est pas folle : il y a bien pour elle un problème que les médecins n'arrivent pas à objectiver comme tel*

  c'est juste pour me dire que je suis pas folle en fait ! parce que le problème des médecins aujourd'hui, quand on a un problème de thyroïde c'est : « c'est dans la tête, vous êtes angoissée ! » ils vous mettent sous anti-dépresseurs et tout, alors que non !

  je me dis « un jour ça va bien se voir ! »

  E : donc en fait ya que cette montre-là qui entre guillemets vous CROIT sur vos symptômes ?
  M : honnêtement ouais voilà, c'est que cette montre, en fait ouais c'est ça, c'est ce que je me dis, ya que cette montre qui peut PROUVER un jour, à un médecin qui va regarder qui va dire « ah oui vous avez quand même 150 ECG en fibrillation ya quand même quelque chose ! »

- *En même temps qu'elle affirme la Fibrillation, elle se dit que ce n'est pas encore trop grave*

  E : même sans vous en servir, vous vous dites que si vous vous sentez mal, ya quelque chose qui peut attester que ya une raison et en même temps que c'est pas une raison grave quoi !
  M : c'est ça, exactement, c'est ça !
  E : donc vous vous rassurez deux fois, une fois parce que vous êtes pas folle et deux parce que ça va pas vous tuer quoi.
  M : exactement.

- *Infirmer la présence d'une tachycardie, qui lui rend la sensation des palpitations plus pénibles*

  après je suis contente tant que j'ai pas de tachycardie franchement les palpitations ça passe, après je pense que peut-être que j'ai une hyperthyroïde et donc ça passe plus qu'avant ? avant ça avait du mal à passer, les palpitations.

  E : et si c'est pas une fibrillation, qu'est-ce que ça pourrait être de plus grave et que vous essayer d'infirmer ?
  M : franchement une tachycardie, une tachycardie que passerait pas, ça ça me ferait peur ! ou une bradycardie… ah ouais ça me… pfff…. Ah ça me fait peur !

- *Ne sait pas toujours, cela tient aussi du pur réflexe*

  Vous vous rassurez en vous disant « bah, c'est de l'hyperthyroïdie », finalement à quoi ça vous sert de faire ces électrocardiogrammes ?
  M : ça me sert à… pour euh… bah pfff… je sais même pas à quoi ça me sert en fait ! je le fais parce que je le fais…

Annexe 12 - Entretien Raphaëlle (En visioconférence, le 24 mars 2022)

Elise : Pour commencer, est-ce que vous pouvez m'expliquer comment vous en êtes arrivée à surveiller vos problèmes de cœur ?

Raphaëlle : bah… je me sentais pas bien depuis des mois et je pensais à la base que c'était à cause du travail, du surmenage, parce que j'avais deux jobs, j'ai une maison à m'occuper, c'est des boulots assez stressants donc je m'étais dit que c'était ça et puis comme je me sentais de moins en moins bien j'ai demandé un congé maladie et première chose que j'ai fait c'est aller faire une prise de sang chez le généraliste, pour la première fois elle a écouté mon cœur – je crois que personne l'avait écouté ya très très très longtemps – et c'est là où elle m'a dit « vous faites beaucoup d'extrasystoles », bah je lui ai dit « bah je pense que c'est normal, tout le monde en fait », elle m'a dit de quand même investiguer parce que c'était facilement audible et que c'était fréquent, et donc c'est ce que j'ai fait mais moi j'étais persuadée que c'est mon CERVEAU qui n'allait pas bien…

E : ah oui ?

R : je pensais que c'était l'électricité dans le corps qui était mal gérée par le cerveau on va dire et donc j'avais des problèmes… divers problèmes en fait ! pas que les extrasystoles mais j'ai aussi l'intestin qui se contracte trop, donc j'ai pratiquement jamais des selles normales, ça aussi c'était fort embêtant, j'ai eu pas mal… j'ai pas mal de migraines ophtalmiques, au début c'était une fois par an et puis dernièrement c'était tous les mois, puis parfois deux fois par mois, c'est plein de choses en même temps on va dire ! et aussi une paupière qui a tremblé pendant 6 mois, très léger hein ! ça se voyait pas… moi je le voyais au miroir mais les gens ne le voyaient pas. Ça, plus encore mal aux dents, j'ai été chez le dentiste et il m'a dit qu'il y avait une petite inflammation des ligaments alvéolaires et que c'était probablement une forme de bruxisme, donc c'est serrer les dents. C'est vrai que le boulot, un des boulots que je fais c'est sur ordinateur et il faut se concentrer donc je pense que sans m'en rendre compte, je serrais les dents. Et également mal aux yeux à cause des écrans, donc franchement j'avais un panel de problèmes donc je savais pas trop par où prendre le bout quoi ! j'ai d'abord commencé par voir un neurologue et faire un électroencéphalogramme, qui s'est révélé tout à fait normal… donc la technique quand elle a fait passer cet examen-là, ils mettent aussi deux pinces sur les bras pour aussi justement aussi contrôler le rythme du cœur, et elle m'a dit la technicienne : « je peux peut-être pas vous le dire mais je vois que vous faites beaucoup d'extrasystoles et ça serait peut-être une bonne idée d'aller investiguer ». Je dis bah ok, la deuxième fois qu'on me dit ça ! Après j'ai été chez le cardiologue et là il a directement regardé avec des électrodes puis il a fait une échographie, voilà ya eu des petites choses, juste un petit prolapsus d'une valvule mais pour lui c'était pas significatif… donc du coup il m'a dit « bah oui effectivement vous en faites beaucoup », après j'ai fait un Holter, pendant 24 heures on regarde l'activité et j'étais à 20 000 extrasystoles ventriculaires, il m'a dit « c'est quand même beaucoup » mais c'était bénin, il disait, c'était des isolées, y avait une seule forme et l'onde T n'est pas modifiée donc il me disait « je pense que c'est bénin mais ça peut quand même être embêtant parce que ça empêche le cœur de faire des battements », ce qui peut expliquer pourquoi je me sentais pas bien quand je me lève, parce que souvent j'ai un petit mouvement de trébuchement, parce que le sang n'arrive pas directement au cerveau, mais je ne suis jamais tombée, j'ai jamais fait de syncope, donc il m'a dit que ça pouvait s'expliquer comme ça ! il m'a proposé de faire une ablation par une sonde qui passe par la veine

fémorale et il m'a dit « comme vous êtes jeune, les médicaments c'est à vie et que ça a un très haut taux de succès l'ablation, il vaut mieux faire ça », j'ai fait un test à l'effort aussi et on voyait que ça diminuait, donc ça aussi c'est un facteur de pronostic positif, dans le sens où quand c'est vraiment malin, entre guillemets, ça reste même à l'effort. Donc moi j'étais mitigée, je me dis « ok ya beaucoup d'extrasystoles mais ça pas l'air d'être GRAVE non plus ». Après j'ai vu un rythmologue, c'est un cardiologue spécialisé dans le rythme, il m'a refait un petit ECG, il a refait une petite échographie, et lui m'a dit tout de suite « ah oui ablation, blablabla », en une semaine il m'a mis le rendez-vous, c'est lui qui l'a fait et comme je pensais que c'était LA solution miracle bah j'ai accepté ! oui, j'ai aussi fait une IRM cardiaque qui s'est révélée tout à fait normale, donc c'était bien aussi ça. Et donc ils sont passés avec la sonde, il s'est trompé de zone parce qu'il pensait que c'était ailleurs, donc quand il a passé la sonde, il a vu que c'était au niveau du septum entre les deux ventricules, c'est un endroit qui est difficile à cautériser, mais il a quand même essayé, et finalement bah ça n'a pas fonctionné.

E : merde

R : oui donc moi je me réveille, enfin j'étais pas vraiment endormie endormie j'étais un peu sédatée, mais il me ramène dans la chambre et c'est une infirmière qui vient m'annoncer [prend une voix très aigüe] : « ah ! Madame untel, l'échec de l'ablation ! » donc moi j'étais un peu choquée, je me dis mais pourquoi c'est elle qui me l'annonce et pourquoi elle me l'annonce comme ça ? on aurait dit que c'était… que c'était rigolo limite ! donc j'étais un peu choquée, et puis… le… le rythmologue est arrivé 5 minutes après et puis il m'a expliqué « bah on a pas réussi, on a fait ce qu'on a peu mais voilà ça arrive que ça fonctionne pas, faudra sans doute faire une autre technique avec des sondes plus puissantes, passer dans les deux ventricules, mais beaucoup plus de risques de complication… » j'étais encore un peu shootée donc j'ai pas tout entendu [rires] mais ce qu'il y a c'est que j'ai pas eu d'explications sur les effets que j'allais avoir parce que j'ai dû rester allongée pendant 6 heures pour éviter les hémorragies au niveau de l'endroit où ils sont rentrés dans la veine fémorale puis après je voulais tellement faire pipi que je voulais sortir du lit et en fait à peine je faisais 3 pas que mon cœur montait à 180 et j'étais ESSOUFLEE, je me sentais pas bien du tout, donc je devais restée encore couchée jusqu'au lendemain. Et pendant les 3 premiers jours je savais même pas faire une petite promenade et ça personne ne m'a indiqué que ça allait… que ça POUVAIT arriver donc je me dis « mais c'est quoi ça ? on me prévient pas, on m'a fait la petite intervention et puis basta on laisse partir la personne et on lui indique même pas combien de temps ça va durer, si il faut appeler si jamais ya tel et tel symptômes », enfin pas de suivi on va dire ! heureusement moi je suis… enfin je suis vétérinaire donc je connais un petit peu la cardiologie et j'ai fait beaucoup de recherches par moi-même, j'ai trouvé des infos puis je suis tombée sur le groupe Facebook et là ya une femme qui est infirmière justement en cardiologie et elle elle a de temps en temps des extrasystoles mais elle est TRES TRES TRES angoissée par ça, alors que chez elle c'est vraiment minime… mais elle m'a bien expliqué plein de choses que je connaissais pas, d'autres termes et tout ça… donc voilà, après deux semaines on a refait un Holter et là on était à 40 000 extrasystoles plus de la tachycardie soutenue pendant 1 minute 10, ce qui est pas bon parce que c'est ça qui peut donner de la fibrillation ventriculaire et ensuite ça peut même donner une mort subite ! alors du coup il a discuté avec ses collègues pour savoir SI on donnait des médicaments ou pas parce que voilà… finalement il m'a même mise sous Flécaïne et au départ 150 mg longue action… libération prolongée, pardon. En deux

jours ça a vachement amélioré la situation, enfin je me sentais vachement bien, je dormais beaucoup moins, je me réveillais tôt, en pleine forme, je me suis dit « waouh c'est génial, ça marche super ! » bah après une semaine déjà perte d'efficacité, c'était naze… c'était pas chouette, et c'est là que je me suis dit « il faut que je puisse contrôler l'activité électrique pour voir si ça s'aggrave », pour que je puisse justement communiquer ça au cardiologue pour dire « bah voilà je crois que mes extrasystoles sont sifflantes [inaudible], qu'elles sont en doublet, en triplet… » j'avais besoin moi de me rassurer, entre guillemets, pour suivre l'évolution et pour pouvoir dire « bah écoutez le médicament il a fait effet maintenant ça fait moins d'effets, est-ce que ce serait pas une bonne idée d'augmenter la dose, de le faire en deux fois ? » et donc c'est ce que j'ai fait, j'ai trouvé une montre de seconde main, parce que juste pour un ECG acheter une montre hyper chère euh… c'est 459…

E : Ce que vous avez ?

R : C'est une Apple Watch série 6

E : Ah oui, c'est finalement assez cher

R : Ouais je pense que c'est la meilleure sur le marché, en tous cas pour la fibrillation auriculaire, c'est pas ça que j'ai mais bon, j'arrive à voir le tracé, le tracé est assez représentatif [inaudible] donc je l'ai payée 300 euros en seconde main, elle avait que 7 mois la montre. Donc voilà, et ouais c'est vrai que du coup j'ai pu voir l'évolution et j'ai pu même voir que ça a fait à un moment donné des LONGUES salves et là je me sentais pas bien, j'étais montée à 126 alors que je faisais pas un effort de ouf, et je me sentais toute étourdie je dis « oulala je pense qu'il faut que je me couche ! », et du coup j'ai pu voir à la montre et du coup j'ai augmenté la dose, enfin j'ai demandé évidemment, je lui ai dit « voilà, je pense qu'il faut augmenter la dose » et ben depuis ça fait 2, 3 semaines, je vois que ça recommence à être moins bon, et j'ai été chez le cardiologue justement pour savoir pour le dernier Holter – on en a fait trois au total – deux semaines après l'ablation c'était 40 000 extrasystoles et donc sept semaines après l'ablation, là on est descendus à 7 000, grâce au médicament.

E : La tentative d'ablation c'était ya longtemps ?

R : C'était fin janvier, le 25 janvier. Et on a encore augmenté la dose quoi du coup, et lui il voudrait que je recommence une ablation, mais que j'aille dans un autre hôpital, là où ya du matériel plus performant.

E : Et vous vous êtes d'accord pour essayer ?

R : Je suis d'accord de demander un avis mais cette fois je vais pas accepter directement, je veux des garanties, je veux qu'on me dise que la personne elle a l'habitude, qu'elle a déjà fait ça à CET endroit-là, qu'elle me compare avec ses sondes qu'est-ce qui est le mieux… je vais plus dire « oui » juste parce qu'ils me disent que c'est la bonne chose à faire !

E : Et justement vous disiez que vous n'aviez pas été prévenue des complications après l'opération, vous aviez posé des questions ou pas forcément, avant ?

R : Quand je l'ai vu je lui ai dit que je me sentais fort essoufflée avec de la tachycardie, puis il m'a simplement dit « on verra au prochain Holter »

E : Mais vous savez pour le fait que c'était compliqué après l'opération, le côté très fatiguée, vous aviez pas forcément posé de questions en amont sur les suites opératoires ?

R : Hum… non j'ai pas vraiment eu le réflexe, je pensais pas que ça allait faire quelque chose, j'ai pas demandé c'est vrai…

E : Et après l'échec de l'ablation, vous disiez que vous faisiez beaucoup de recherches, c'est des recherches que vous faisiez sur quels supports exactement ?

R : J'ai fait sur Google évidemment, puis je suis tombée sur une vidéo de « Docteur Astuce » qui dure 2 heures sur l'ECG, j'ai appris plein de choses grâce à ça c'était bien fait, puis ya « e-cardiogram » aussi comme site, puis c'est par la suite que j'ai pensé à Facebook en me disant « à mon avis y aura des témoignages d'autres personnes là-dessus », parce que sur Google j'en trouvais pas tant que ça.

E : Et finalement l'idée de la montre ça vous est venu comme ça ou vous en aviez entendu parler ?

R : Oui c'est ça en fait j'ai un ami qui a déjà cette montre et quand je lui parlais que j'avais beaucoup d'extrasystoles il m'a dit « ah mais moi j'ai une montre qui fait des ECG ! » alors je lui dis [prend une voix suspicieuse] « ouais ok, mais une montre ça doit pas être très fiable, c'est pas suffisant, il faut plusieurs électrodes » donc je rigolais un peu ! puis je l'ai quand même essayée pour me dire « bon on va voir ! » et effectivement c'était pas beau et j'ai comparé avec le sien [ECG] lui c'était nickel ! donc je fais « ah ouais ok, ouais bon c'est pas mal ! »

E : ouais vous vous êtes dit quoi la première fois que vous avez essayé ce truc pour passer un ECG

R : la première fois je me suis dit « purée, c'est quoi ce tracé dégueulasse ? » [rires]

E : ah oui d'accord, plutôt concentrée sur le résultat, mais pas tellement sur le… le fait de le faire, je crois qu'il y a juste un doigt à poser…

R : en fait derrière la montre ya une énorme électrode, enfin à mon avis ya plusieurs capteurs et sur la petite roulette sur le côté c'est aussi un capteur donc c'est pour ça que ça fait une seule dérivation entre le bras gauche et le bras droit… bah j'étais étonnée je dis « tiens, c'est sensible… c'est étonnant que ça fonctionne si bien ! » ouais j'étais impressionnée quand même !

E : et aujourd'hui combien de fois par jour ou semaine vous faites cet ECG ?

R : bah ici j'avoue que c'est plusieurs fois par jour !

E : ah oui !!

R : oui ! en fait je tiens même un… enfin j'imprime de temps en temps et puis j'écris à la main, je mets les heures, je mets ce que je vois, je mets la fréquence cardiaque, donc je le fais on va dire… ouf… entre 5 et 10 fois par jour, enfin ça ne fait pas hyper longtemps que je l'ai non plus ! mais je comptais justement ralentir puisque maintenant je vois que c'est… c'est stable… ce que je voulais voir c'est si la période où le rythme était normal elle raccourcissait de plus en plus parce que le médicament fait moins effet. Et aussi pour voir si ça ne dépasse pas les triplets quand le médicament est au plus bas, si je ne fais pas des salves. Comme je vois que ça va je vais faire moins souvent maintenant.

E : quand vous imprimez les résultats c'est tous les jours aussi ?

R : non non pas tous les jours non ! ça non non…. Je le fais que quand je vois des ondes… oui des tracés que j'avais pas encore vus, des fois on tombe sur des choses particulières…

E : que vous connaissez pas trop ?

R : oui c'est ça ! encore aujourd'hui j'ai vu un tracé étonnant et ça ressemblait pas à d'habitude donc j'ai demandé sur un AUTRE groupe Facebook qui s'appelle « ECG interpretation », c'est en anglais, justement j'ai mis ce tracé, et j'ai dit « est-ce que ça

c'est aussi des extrasystoles, des PVC, en anglais ? » parce que normalement ya pas d'onde P, normalement ya une pause compensatoire juste après, donc j'étais étonnée je dis « qu'est-ce que c'est que ce truc ? » puis ils m'ont expliqué [prend un ton nonchalant] « oui c'est une extrasystole spéciale mais qui n'est pas dangereuse », après ils m'ont dit un terme en anglais qui est assez compliqué…

E : ça vous a rassurée ?

R : oui… bah oui ! je voulais savoir si c'était considéré comme un autre type d'extrasystole, et donc qu'au final ya pas qu'une seule morphologie mais deux, finalement faut pas interpréter ça comme ça.

E : ce tracé-là vous avez prévu de l'imprimer pour le montrer peut-être plus tard à un médecin ?

R : ouais c'est ça bah je lui ai montré là tantôt justement !

E : il a confirmé ce que disait la personne sur le groupe ?

R : oui oui il a dit « oh, ça c'est pas inquiétant, ça arrive et c'est pas ce que vous faites le plus fréquemment donc il faut pas en tenir compte »

E : et vous, quand vous voyez ce résultat-là et que vous comprenez pas comment vous vous sentez, qu'est-ce que ça vous fait ?

R : ça m'a pas fait grand-chose parce que… enfin ça m'a étonnée que ça arrive… c'était vers 12 ou 13h et en général là je fais un rythme sinusal normal, parce que le médicament est au plus… au max ! donc j'étais étonnée que je voie ça parce que d'habitude le rythme était normal, donc j'étais juste curieuse de me demander si c'était des extrasystoles moins sensibles au médicament et que c'est pour ça que je les voyais à ce moment-là. Je me pose plein de questions en fait, mais je suis pas ANGOISSEE pour autant ! plus de la curiosité, de… bah de comprendre si ça a une signification, si il faut s'en inquiéter mais voilà, je pars pas dans de l'angoisse quoi !

E : et là à midi qu'est-ce qui vous a décidée à faire cet enregistrement ?

R : bah j'ai une petite sensation de brûlure, souvent quand je fais du bigéminisme[185] – donc c'est une extrasystole sur deux – là je le sens fort cette petite brûlure projetée au niveau de la trachée…

E : vers le sternum ?

R : oui c'est ça c'est un peu à cet endroit-là, oui. Et… bah j'avais pas cette sensation avant l'ablation et c'est ce que j'ai ressenti quand il brûlait ! pendant l'intervention il a brûlé et je sentais cette brûlure assez forte ! quand c'était trop fort je lui disais « aaaaah je crois qu'il faut me donner un analgésique ! » [rires] et puis bah après j'ai senti fort cette sensation les premiers jours, parce que là je pense à cause de la tachycardie, et je me suis dit que ça allait passer. Sauf que maintenant oui quand ça me fait des… une sur deux, je le sens un peu plus et là je sais que je dois regarder et effectivement je confirme que c'est le cas. Je les sentais un tout petit peu vers 12h, 13h, j'ai senti de temps et temps une TOUTE PETITE sensation de brûlure, très très léger – j'essaye de faire attention plus qu'avant – et je me dis « ah tiens je vais quand même par curiosité regarder si ya pas quelque chose » et c'est pour ça que j'ai vu ça

E : et c'était bien ça finalement ?

R : bah c'était pas ce que je vois d'habitude, c'était des extrasystoles spéciales… mais ça n'a pas duré parce que j'ai fait 1 minute plus tard j'ai recommencé et là c'était

[185] Deux battements cardiaques très rapprochés

de nouveau normal, j'ai recommencé encore quelques minutes plus tard et là yen avait encore, enfin c'est très aléatoire quoi !

E : et quand vous dites que vous essayez de faire attention plus qu'avant, c'est quand avant ?

R : avant l'ablation, je crois que je ne sentais pas vraiment les extrasystoles, je n'y prêtais pas attention, c'est avec le stéthoscope que je le savais.

E : et maintenant vous les sentez ?

R : bah c'est ça je sens les petites sensations de brûlure

E : par la brûlure, d'accord ! et du coup pourquoi vous faites plus attention maintenant qu'avant l'ablation ?

R : parce que j'ai eu la crainte qu'ils aient endommagé la conduction électrique normale, parce que vu que c'était monté à 40 000 bah il était pas très rassuré on va dire, on voulait vérifier que ça n'aille pas vers de la… tachycardie, fibrillation… mais là je vais moins… moins m'en préoccuper maintenant parce que la montre elle indique directement quand ça… quand ça va pas, donc je me fie maintenant à ma petite sensation physique et je mesure de temps en temps mais je vais pas mesurer de nouveau chaque…. Enfin MOINS que 5 fois par jour quoi !

E : et le fait d'imprimer c'était pour quoi exactement ? parce que vous auriez pu lui montrer par l'application ou lui envoyer… pourquoi vous avez eu envie d'imprimer les documents ?

R : c'est moi pour avoir mon dossier à moi et voir si ça change avec le temps, puis… parce que quand on voit ça la première fois on sait pas forcément bien interpréter puis c'est avec le temps que je commence à mieux en mieux comprendre… et aussi pour voir l'évolution, parce qu'il m'a dit qu'avec le médicament on pouvait avoir un élargissement des… des QRS [sourire] donc je veux voir… comme ça j'ai quelque chose qui est imprimé par la suite c'est plus facile de retrouver l'info et voir si après quelques mois on voit une différence entre les deux.

E : mais ça m'interroge le format papier que vous aimez bien ! parce que j'imagine que ces applis permettent des historiques ?

R : oui oui c'est bien hein, mais il faut quand même OUVRIR, donc en fait comme on en a 36 000 maintenant, enfin j'en ai déjà 160 des ECG là ! j'en supprime d'ailleurs pas mal pour me dire « c'est trop » donc je garde que les plus sp…. Spéciaux on va dire ! faut retrouver après lequel correspond à ce qu'on avait vu ! parce qu'on a qu'une petite image, on DOIT l'ouvrir, on doit L'exporter, ya le PDF qui s'ouvre et là on voit le tracé ! donc ça demande un peu plus de… bah d'effort entre guillemets, c'est plus facile je trouve d'avoir sous papier effectivement… je note, je prends des petites notes dessus… ce que je vois…

E : et donc vous vous souvenez que vous avez 160 ECG à votre actif !

R : bah c'est noté sur l'IPhone !

E : vous avez le chiffre en tête !

R : [rires] oui… quand je vois que ça dépasse un peu trop je supprime. Là j'utilise pas un IPhone, j'ai un Androïd

E : ça marche quand même ?

R : non non ça marche pas avec l'Androïd ou ça marche peut-être mais faut faire toute une modification et il paraît que ya des choses qui déconnent donc j'ai pas tenté, mais j'avais un vieux, un petit iPhone, et il se décharge très vite donc il ne sert QUE, oui il sert QUE pour que je voie les ECG, c'est transféré directement dessus.

E : Et donc ce dossier que vous faites avec les tracés vous comptez le garder comme des documents médicaux qu'on garde toujours quoi ?

R : oui c'est ça, oui c'est vrai que mon dossier « cardiologie » il est quand même un peu épais mon dossier « cardiologie » [rires]

E : Ah vous avez un classeur ! ya quoi dans ce classeur, c'est que vos ECG ?

R : non pas que ! là ya des tracés à l'avant, et là c'est mes notes…

E : ah oui !! c'est énorme !!

R : en vert c'est quand c'est normal, en orange c'est quand ya quelque chose !

E : et ça vous prend combien de temps de faire ça par exemple ?

R : bah j'avoue chaque jour ça me prend genre 15 minutes, devant la télé !

E : je me répète mais, pourquoi vous faites ça, qu'est-ce que ça vous…apporte de prendre ces 15 minutes pour tout noter là ?

R : Ça me permet de voir l'évolution tout simplement, voir si ça reste stable ou si le médicament perd en efficacité et si ça reste tolérable.

E : parce que je me dis qu'un médecin pourrait le voir ! s'il vous suit…

R : il me suit… oui et non ! je lui envoyais par mail, il répond pas forcément, ils sont débordés…

E : vous vous sentez pas assez suivie ?

R : ah oui non non ! bah il va jamais me demander dans deux semaines ou un mois « comment vous sentez-vous ? » par exemple, il va jamais me demander ça !

E : c'est tous les combien que vous faites un bilan sérieux ?

R : bah ici… [connexion coupée 1min]

E : vous disiez « ici » c'est-à-dire dans votre région, vous pouvez pas le voir beaucoup votre cardio ?

R : bah je dois prendre rendez-vous pour ça… oui bah je l'ai vu souvent quand même depuis novembre ! novembre 2021… je l'ai vu au moins 4, 5 fois, oui parce qu'au début fallait faire plusieurs choses, mais ici je pense que c'était une des dernières fois, vu que bah il m'a augmenté la dose, il m'a dit de demander un autre avis dans un autre hôpital…

E : Ah !

R : bah oui parce qu'ils ont pas le matériel !

E : ah oui la double sonde ou je ne sais plus…

R : oui, c'est ce que je voulais faire de base donc…

E : et vous vous aimeriez être plus suivie souvent, histoire de pas toujours avoir à faire tout le travail de suivi que vous faites, parce que c'est énorme !

R : oui oui ce serait bien qu'il dise… ici il m'a même pas dit « revenez me voir dans 6 mois, n'hésitez-pas à envoyer un mail si vous avez une question », non non ils enchaînent les patients toutes les 30 minutes, s'ils se souviennent… je crois que c'est pas possible de faire un suivi… c'est dans un hôpital que je vais donc c'est peut-être aussi une différence quand c'est un privé ? C'est proche de chez moi c'est juste pour ça que j'ai été là-bas…

E : vous habitez dans quelle région ?

R : en Belgique

E : dans une ville ou pas du tout ?

R : si si c'est une ville, c'est pas une grande ville c'est pas Bruxelles… [me donne la localisation]

E : ya encore quelques médecins c'est pas trop le désert ?

R : ah oui c'est pas la campagne ! c'est des petites villes chez nous, c'est pas comme Bordeaux…

E : non mais je me dis que vous faites… enfin moi de l'extérieur je trouve ça énorme ce que vous faites comme surveillance, tout ce à quoi vous prêtez attention, les calculs que vous devez faire aussi en pensant au médicament qu'il faudrait ajuster ou pas…

R : ça c'est toujours moi qui le propose hein ! je lui dis « voilà je pense que ça fait moins effet, est-ce que je peux augmenter à tant et tant ? » il me dit toujours oui, et je lui dis même de pas dépasser 300 mg par jour parce que là on peut avoir des effets secondaires enfin je me renseigne, je lis les… les notices.

E : et du coup il confirme toujours vos diagnostics ?

R : bah il est d'accord avec ce que je dis… bah après comme j'ai… allez, je connais un peu les mécaniques de la médecine bah il me dit qu'il est d'accord, là il me dit « ce qui est important c'est les symptômes », au début il m'a quand même dit « on s'inquiète même en-deçà de 10 000 extrasystoles, c'est pas normal il m'avait dit au début, et finalement maintenant on va juste s'intéresser aux symptômes ! il a un peu changé de version on va dire…. Non bah il fait ce qu'il peut je dirais, mais je suis pas très convaincue parce que moi depuis le début je demande quelle est la CAUSE ! je voudrais comprendre l'origine, je voudrais qu'on me fasse des tests génétiques pour voir quel est le canal ionique qui déconne, alors il me dit « ah c'est sans doute le sodium, canal de sodium », puis je dis « oui, le gène SCN5A ? » je lui fais ! [rires] il veut pas me prescrire des tests génétiques, je sais pas pourquoi, peut-être qu'il connait pas assez bien mais… j'ai envie d'aller vraiment creuser la cause… c'est bien d'avoir les ECG tout ça mais… on sait que ça vient du ventricule, ok…

E : en quoi ça pourrait vous aider de connaître la cause ?

R : bah si on connaît la cause, on peut mieux cibler le médicament. Ce que j'aime bien c'est qu'il m'a dit depuis le début « je veux pas vous mettre sous bétabloquants ». Souvent ils mettent sous bétabloquants, déjà j'ai une bonne tension artérielle et ça fait diminuer la tension artérielle et ça a beaucoup plus d'effets secondaires négatifs que la Flécaïne qui serait effectivement un des meilleurs antiarythmiques sans être trop délétère à long terme, donc c'est vrai que là je suis d'accord… enfin tout ce qu'il me dit je le vérifie ! je fais pas confiance, je sais que c'est peut-être trop de méfiance mais les médecins en général ils sont toujours très sûrs d'eux, ils changent de version, les comptes-rendus ne sont pas les mêmes, ça évolue, ça change, donc je dis « bon ok on peut pas être sûr à 100% » mais ils donnent l'impression d'être sûrs à chaque fois, donc je suis obligée on va dire de vérifier tout ce qu'ils disent !

E : vous avez pas eu d'expériences négatives en particulier avec les médecins ?

R : euh oui… des erreurs médicales euh… peut-être due à l'ablation si je lui ai dit au cardiologue, c'est pas lui qui a fait l'intervention, lui c'est un cardiologue généraliste et il m'a envoyée chez un rythmologue qui est spécialiste du rythme, et je lui ai dit « bah je pense qu'il aurait pas dû brûler, en tout cas il aurait dû me dire – parce que j'étais réveillée, j'étais sédatée mais consciente – il aurait dû me dire qu'il s'était trompé de foyer, qu'il m'avait dit deux zones qui n'étaient pas du tout les bonnes, donc quand il est rentré il a pu voir avec des sondes spéciales, on voit l'activité directement, et il m'a pas dit que c'était le septum, le… alors que j'ai regardé les publications après, j'ai vu que c'était très difficile d'accéder à cet endroit-là ! et il aurait dû me dire « voilà je me suis

trompé, c'est sur le septum, j'ai très peu de chances d'y arriver, est-ce que vous voulez que je tente ou que je tente pas ? » et ça il a pas fait, donc moi je savais même pas ce qu'il était en train de faire – parce qu'ils discutent entre eux mais pas avec le patient – quand j'ai su ça je me dis « mais… zut quoi ! » et le consentement éclairé qu'il faut signer juste avant bah il faut se dépêcher à le lire et à écrire dessus hein parce que… on est directement on demande « mettez la blouse », déjà pour descendre et tout…

E : personne ne lit ce truc ou vous l'explique

R : ah ben je l'ai lu quand même c'est qu'une page !

E : enfin je veux dire il pourrait y avoir un soignant à côté qui l'explique à la personne pendant qu'elle regarde…

R : oui c'est ça quand on est pas regardant on signe et basta ! quand j'ai vu ce truc, moi j'ai écrit « je donne mon accord, ok » et j'ai ajouté « mais si on est proche d'une zone de conduction naturelle et qu'il y a un risque d'endommager la conduction électrique, ne pas intervenir », heureusement je l'ai écrit ! je suis contente d'avoir écrit ça parce que… ici le cardiologue me dit « non ya pas eu d'endommagement, on le verrait sur l'ECG ! » bah j'ai du mal à le croire parce que voilà les médecins ils sont soudés entre eux, ils essayent de diminuer la faute professionnelle parce que c'est comme ça ! même en véto – moi je suis pas d'accord avec ça mais… - on doit pas dire « oui l'autre véto il a fait une connerie ! » on est obligés avec le serment d'Hippocrate de pas… de pas dénigrer quoi ! donc je sais très bien… comme je suis méfiante effectivement de base, bah là je vais le voir moi-même parce que si après TROIS mois en arrêtant le médicament c'est pire qu'avant l'essai d'ablation, typiquement ça veut dire qu'il y a eu ENDOMMAGEMENT de la conduction normale !

E : c'est ce symptôme de brûlure qui vous fait douter là ?

R : ouais, ouais parce que ça c'est nouveau et qu'il y avait pas avant, donc lui il m'a dit « ah c'est étonnant que vous ressentiez encore ça, ça devrait s'être estompé ! »

E : ouais… à suivre.

R : à suivre… c'est gros le dossier mais ya aussi les… à chaque fois je demande le Holter de 24h

E : ouais normalement ils doivent vous donner l'enregistrement complet…

R : ils me l'envoient pas spontanément non, je dois le demander à chaque fois ! par contre ce que je trouve sur internet, on a un site en Belgique, ça s'appelle masante.be et là on a accès aux rapports, il faut attendre parfois une semaine, deux semaines avant que ce soit dessus mais j'imprime ça aussi !

E : ah vous l'avez déjà ce dispositif, les dossiers patients numériques qui centralisent là ?

R : ouais c'est ça

E : ah vous êtes bien en avance du coup !

R : la Belgique est toute petite mais ya quand même trois régions, et chacun a son organisme spécifique donc tout n'est pas réuni en un seul dossier, si on va se faire soigner dans le nord on va avoir un autre dossier, une autre plateforme, et justement c'est étonnant mais je connais la personne qui s'occupe de ce portail et elle m'a dit justement que ça allait changer et qu'ils essayaient justement de centraliser

E : ouais c'est pas mal

R : ouais c'est pratique ! fallait juste donner son consentement et… je passe même pas par ma généraliste parce que je la connais pas vraiment, je l'ai vu une fois et

puis j'ai vu sa consœur qui la remplaçais, donc on a pas vraiment de lien donc je ne demande même pas à la généraliste et elle elle ne m'envoie rien du tout non plus donc…

E : d'ailleurs en parlant de généraliste, je sais pas quand vous avez d'autres maladies de passage, de saison, vous avez tendance justement à vous occuper de vous seule ou est-ce que vous allez la voir ? comment vous réagissez à ça ?

R : euh je fais par moi-même, je sais déjà moi-même ce que j'ai en général quand je vais chez le généraliste et si je vais chez le généraliste c'est parce que je sais pas me prescrire… je peux pas m'auto-prescrire le médicament, donc c'est vrai que les DEUX fois où j'y ai été je lui ai dit « j'ai une sinusite » ! elle a quand même vérifié, c'était bien ça, elle m'a prescrit. Et la fois d'avant j'avais un zona dans le dos, c'est une petite plaque rouge qui pique là, et je savais que c'était un zona parce que j'avais bien cherché les infos et elle m'a dit « oui effectivement voilà », elle m'a prescrit l'Aciclovir… mais c'est vrai que en général je sais ce que j'ai !

E : vous savez par votre formation ou parce que vous savez aller chercher ?

R : euh… bah les deux je dirais ! parce que c'est vrai que le zona à la base je connaissais pas, ya pas ça chez les animaux, en faisant des recherches oui je fais souvent des recherches en mettant des mots-clefs, voilà, « rougeurs », j'avais mis genre « ressemble à de l'herpès » parce qu'il y avait des petites vésicules, donc j'ai mis « plaque rouge qui pique sur le corps » et puis je suis tombée là-dessus et puis j'ai lu, j'ai lu puis là oui ça ressemble à ça, oui oui oui…

E : ça peut être des trucs de vulgarisation, pas que des trucs scientifiques ?

R : ouais en général je fais d'abord un ratissage large et puis j'essaye d'aller effectivement sur des sites en anglais : « pubmed », tout ce qui est « science direct », en anglais, du coup je le mets quand je suis pas convaincue de ce que j'ai trouvé bah je le mets en anglais, sur google scholar, là on tombe sur des trucs plus sérieux !

E : et là, si vous imaginez que vous n'aviez pas eu la montre du tout depuis l'après ablation, qu'est-ce que ça aurait changé pour vous ?

R : bah je voyais mon ami une fois semaine donc j'utilisais sa montre déjà, mais je lui ai dit « ah c'est pas suffisant, il faudrait que je le vois tous les jours », mais donc si j'avais pas eu la montre, ni la sienne, bah je crois que j'aurais quand même à avoir un dispositif… mais vous voulez dire si jamais ça n'existait pas ?

E : oui par exemple

R : si ça n'avait pas existé… je crois que j'aurais juste noté mes symptômes et j'ai acheté aussi un pulse-oxymètre avant d'avoir la montre, j'ai acheté ça, 35 euros.

E : et vous regardez souvent l'oxygène ?

R : euh l'oxygène j'étais pas inquiète parce que le taux était toujours bon mais je comprenais pas pourquoi les battements étaient si mauvais, je passais des fois de 130 à 45, je dis « c'est pas normal du tout » et en fait c'est parce que ça ne capte pas bien les extrasystoles, et quand je fais un effort là ya plus d'extrasystoles donc ça y est c'est correct. Du coup c'était un mauvais investissement !

E : donc là vous l'utilisez plus

R : non ! je vais le donner à quelqu'un je pense !

E : et est-ce que par exemple si vous n'aviez pas pu faire les ECG avec la montre, est-ce que les médicaments auraient été ajustés de la même façon ?

R : je pense que comme à un moment donné je me suis sentie vachement pas bien c'est juste à ce moment-là je pense que j'aurais contacté le cardiologue. Je l'avais déjà contacté deux jours plus tôt en disant « je vois que ça commence déjà à déconner, est-

ce qu'il serait pas bon d'augmenter la dose ? » et il m'a envoyé la prescription, je suis allée la chercher, j'avais pas pris le médicament, j'avais juste gardé la boîte et QUAND je me suis sentie pas bien 2 ou 3 jours après je me suis dit « oh, bah là je prends le supplément ! ». Donc du coup j'aurais été retardée dans mon inquiétude, j'aurais contacté le cardiologue que quand ça aurait été déjà un petit peu urgent et donc j'aurais pas pu directement prendre la nouvelle dose…

E : je suis pas sûre de comprendre, parce que vous dites « je me suis sentie très mal donc je l'ai vu » mais y avait pas besoin de la montre en soi pour…

R : non mais ça m'a rassurée de voir… enfin « rassurée »… quand ya des symptômes on se demande toujours si c'est pas parce qu'on est fatiguée, si on a fait un mauvais mouvement, si c'est parce qu'on a eu un coup de stress, on arrive pas forcément toujours à se dire « oui c'est la problème du cœur ! » donc j'avais des soupçons évidemment mais le fait d'avoir cette montre bah ça…

E : ah oui oui d'accord ça vous a orientée vers le cardio !

R : oui

E : et sinon vous pensez que vous y seriez allée que plus tard, pas forcément sur le coup ?

R : je pense que je me serais pas trop inquiétée, je me serais mise dans le fauteuil, que là j'aurais dit « bon je CROIS que… » j'aurais dit au cardiologue « je CROIS qu'il y a une baisse d'efficacité parce que je me suis sentie comme ça comme ça comme ça…. » j'aurais même pas pu donner les battements par minute…

E : et lui n'aurait pas forcément demandé à vous voir ?

R : Non il aurait pas demandé à me voir je pense pas ! mais j'aurais écouté avec mon stéthoscope parce que j'ai un stéthoscope ! bah oui oui… oui avant je l'utilisais jamais sur moi-même, je l'utilisais sur les animaux mais pas sur moi, et quand j'ai commencé à m'intéresser à ce souci bah là j'écoutais le cœur et effectivement c'était pas des beaux bruits ! donc j'aurais utilité le stéthoscope, là j'aurais à mon avis compris… oui voilà j'aurais fait comme ça, j'aurais entendu les salves et là je l'aurais dit au cardiologue. Mais c'est vraiment bien d'avoir le petit ECG même si c'est qu'une dérivation ça donne des vraies infos quoi !

E : ouais je me demande ce que ça vous apporte vraiment en PLUS par rapport au stéthoscope !

R : bah ça me donne plus d'infos et plus rapidement ! ça me donne directement les battements par minute, je dois pas compter, avec le stéthoscope il faut compter, il faut faire x4 puisqu'on prend sur 15 secondes puis on fait x4, c'est pas forcément juste juste, et j'aurais pas pu compter le nombre d'extrasystoles qui se suivent, j'aurais pu dire « oui yen a plus que 4 », j'aurais dit « yen a 10, 20 qui se suivent » mais, manque de précision !

E : et c'est très important de savoir exactement combien yen a ?

R : Oui parce qu'ya une différence entre non soutenues et soutenues, et les soutenues c'est plus de 30 secondes mais ouais c'est vrai qu'avec la montre ce n'est QUE 30 secondes donc j'aurais fait 2 d'affilée si j'avais vu que c'était CONSTAMMENT de la tachycardie et j'aurais refait un deuxième direct après parce que quand c'est au-delà de 30 secondes c'est plus dangereux que si c'est moins de 30 secondes.

E : et les soutenues vous les entendez pas forcément avec le stétho ?

R : si je peux les entendre et c'est vrai que du coup j'aurais dû prendre ma montre… j'aurais fait ça en fait si j'avais pas eu la montre j'aurais utilisé le stéthoscope,

j'aurais regardé le début de la salve puis j'aurais mesuré le temps effectivement, c'est vrai j'aurais pu me débrouiller comme ça.

E : donc en fait c'est juste plus chiant ?

R : ouais c'est plus contraignant ouais.

E : et vous n'auriez pas non plus pu faire votre faire votre dossier avec les enregistrements

R : oui c'est ça l'évolution est plus facile à mesurer avec la montre

E : est-ce que vous avez l'impression que vous…. Est-ce que vous écoutez votre cœur différemment depuis que vous utilisez les ECG ?

R : j'écoute presque plus avec le stéthoscope maintenant…

E : mais écouter dans le sens être plus attentive à vos sensations cardiaques

R : ah oui oui

E : est-ce que c'est lié à la montre ou plus directement aux suites de l'ablation ?

R : la sensation de brûlure j'y fais plus attention depuis l'ablation effectivement et [inaudible] à quoi ça correspondait précisément et c'est la montre qui me l'a dit, enfin qui me l'a dit… je voyais que dès qu'il y avait l'extrasystole je sentais la petite brûlure un peu plus… donc du coup j'ai pu faire le lien entre les deux, et savoir que c'est quand 1 battement sur 2 je le sens vraiment et quand c'est 3 battements normaux et puis 1 anormal là c'est plus diffus c'est plus difficile à capter.

E : est-ce que la sensation une fois que vous la comprenez elle change un peu ?

R : non c'est toujours la même, je pense pas que je l'invente… oui ya un nom comme ça pour dire que les gens anxieux imaginent des sensations

E : c'est pas du tout ce que j'insinue attention ! je me demande si ça peut… le fait de s'ausculter vraiment dans le détail si ça peut avoir une incidence sur la façon de ressentir son corps…

R : ça améliore oui la sensibilité …

E : oui c'est ça que je me demande, si vous ça vous a apporté ça…

R : ça m'a aidée oui, oui, maintenant que je sens la petite brûlure, quand c'est un petit peu je laisse tomber, quand c'est plus fort je vérifie quand même à la montre qu'est-ce que c'est… souvent c'est 1 sur 2 à ce moment-là quand je m'en rends compte.

E : de manière générale pour faire attention à votre santé, est-ce que vous faites d'autres choses, du type du sport, surveillance de l'alimentation, est-ce que vous surveillez d'autres choses que le cœur en lui-même ?

R : euh je… avant je faisais jamais ça mais maintenant je fais un peu de MEEEEDITATION ! parce que dans mon check complet j'ai aussi été voir une psychiatre, en fait c'est d'abord elle que j'ai été voir en juillet, quand j'ai dit « il faut me mettre sous certificat parce que ça ne va plus », j'ai d'abord commencé comme ça en me disant que c'est mon angoisse, mon anxiété tout ça qui me provoque ces petits malaises et tous les petits symptômes que j'ai eus tantôt, euh… et elle m'avait mis aussi sous anti-dépresseurs d'ailleurs mais ça n'a fait strictement aucun effet, ça n'a pas fonctionné chez moi, même que j'avais des nausées et tout ça, donc je l'ai pas fait longtemps, elle m'a dit « faut tenir 1 mois pour voir, ça fait de l'effet pas tout de suite », voilà je crois que j'ai tenu 2 mois et puis j'ai dit « oh j'arrête », ah oui donc elle m'a parlé de méditer, de faire de la cohérence cardiaque et ça j'écoutais pas trop parce que je suis pas trop là-dedans, mais j'ai téléchargé une application qui s'appelle « petit bambou » et au début j'ai fait le

programme gratuit mais j'aimais pas la voix de la femme, elle parle avec son nez et ça me… je sais pas ça me rendais nerveuse ! et après j'ai abandonné mais après je me suis dit « bon allez, c'est quand même facile, on clique sur l'application, on fait démarrer une méditation de 10 minutes, donc j'ai quand même acheté l'abonnement de 6 mois parce que la mutuelle chez nous remboursait 20 euros, c'est 42 euros pour 6 mois donc c'est pas énorme, et donc du coup le soir je lance une petite méditation et en général ça m'endort, je n'entends pas la fin je suis déjà endormie, donc ça aide à se détendre et quand j'ai des fortes crises d'angoisses bah je me dis « bah vas-y lance une méditation », parfois je vais en lancer 5 et ça ne fait pas d'effet mais…. c'est mieux que rien…

E : donc le soir vous passez du tableau hyper détaillé avec les chiffres à petit bambou ! [rires] ça a l'air de s'opposer un peu dans le côté lâcher prise et avant hyper sérieux sur ce qui se passe en soi, de façon très médicale quoi !

R : bah oui bah d'office moi je suis plus rationnelle qu'irrationnelle d'office et après la psychiatre essaye de me faire prendre conscience que tu ne doit pas rester rationnelle, qu'il faut aussi laisser les émotions s'exprimer tout ça… c'est difficile d'ailleurs…

E : ouais, je comprends !

R : voilà… j'ai fait ça… le sport bah comme il fait meilleur je vais faire beaucoup plus de vélo, le jardin, le potager revient donc on peut recommencer ! au début ce que je faisais c'était des exercices au tapis, tapis de yoga, et bah après l'ablation, d'ailleurs il m'avait dit « évitez de le faire les deux premières semaines » et après je me disais « bon il faut quand même… je vais m'y mettre petit à petit », si j'étais trop essoufflée je faisais une pause, je le faisais quand même parce que le sport modéré est bénéfique pour la santé en général et pour mon cœur ! L'alimentation j'ai rien changé parce je ne mange pas mal, j'essaie de manger tout ce que le jardin a produit… j'ai mangé pas mal de légumes…

E : et sur le sport vous mesurez des choses ou vous mesurez rien ?

R : maintenant avec la montre oui je mesure ! et ça c'est stressant je trouve !

E : ah ?

R : parce que quand on a pas atteint ses objectifs elle sonne et elle dit « gardez le rythme, vous y êtes presque »

E : ça c'est plus stressant que motivant quand elle dit ça ?

R : ouais… bah ça me motivait un peu parce que je me disais « bon l'anneau est presque plein, allez je vais faire un petit effort en plus », mais ya des jours où… bah voilà je fais pas grand-chose donc c'est énervant qu'elle sonne un peu pour dire… « ah vous êtes en régression par rapport à la semaine passée », rahh !

E : c'est ce mot-là, « régression » ?

R : non c'est pas le mot « régression », je sais même plus quel mot, non c'est plutôt… vous avez diminué en activité, pas régressé ouais c'est un peu péjoratif !

E : oui mais c'est ce que ça vous évoque !

R : ouais bah oui c'est ça, c'est pour dire « bon faut que tu te bouges quoi ! »

E : et du coup vous bougez plus ?

R : quand il fait beau je me dis « ah bon je vais faire un petit tour à vélo ça va remplir directement l'anneau « activité » » donc si ça motive un peu mais c'est vrai qu'à long terme c'est possible que ça m'énerve et que je diminue l'anneau pour me dire … j'ai pas envie que ça me dise de continuer.

E : ah oui le diminuer comme ça c'est plus vite atteint et on n'en parle plus quoi ?

R : ouais on peut modifier très facilement, au début j'avais mis 30 minutes d'activité en me disant « bon 30 minutes ça je le fais », sauf que c'est pas une activité… même marcher c'est pas considéré comme de l'activité, faut monter la fréquence cardiaque euh… respiratoire et cardiaque, pour que ce soit considéré comme « activité », de la marche très rapide ça c'est ok, du vélo c'est ok, mais juste randonnée ou si on fait des montées, ça va pas trop être compté quoi ! je vais diminuer à 15 minutes.

E : et le nombre de pas il est à 10 000 ?

R : euh le nombre de pas euh… bah au départ ça le calculait pas… bah ça varie de jour en jour, là elle me dit rien, enfin la montre me dit pas « vous devez marcher », sur l'Iphone parfois quand je regarde oui je regarde sur la semaine, sur le mois, donc ça me dit « vous avez fait une moyenne de tant » ça m'envoie pas de rappel pour dire « vous devez marcher un peu plus ».

E : Ah vous allez quand même voir les historiques alors ?

R : ah oui bah oui ! Pour voir un petit peu sans m'en rendre compte parce que je ne regarde pas tous les jours, j'ai envie de savoir si ça évolue sur vers un mieux, enfin plus, ou moins ! ça aide quand même inconsciemment, si on diminue à en faire un peu plus quoi !

E : mais vous pouvez vous en rendre compte par vous-même pourtant que… vous bougez bien ou suffisamment, ou plus…

R : ouais c'est vrai mais… j'aime bien avoir des chiffres j'avoue… je sais pas si c'est hyper précis n'empêche ! pas sûre que ça compte des pas vraiment parce que des mini pas c'est considéré comme des pas… on peut faire des grands pas, des petits pas, donc je me fie pas trop aux chiffres… mais il faut en faire 10000 par jour soi-disant ! eh ben c'est pas évident hein [rires] ! Quoi que dans le jardin j'avais fait plein d'aller-retours et à la fin de la journée j'ai regardé je fais « waouh, 16000 pas ! »

E : donc là vous étiez contente ?

R : ah oui je dis tiens j'ai creusé… j'étais fatiguée hein mais j'ai dû creuser des tranchées pour mettre des asperges, je pensais pas que c'était si compliqué, donc j'ai fait plein d'aller-retours au fond du jardin et donc au final ça a fait 16 000 pas, donc étonnant ! on s'en rend pas compte !

E : Vous disiez « j'aime bien les chiffres », c'est un truc que vous remarquez de façon générale que vous êtes plutôt à l'aise avec les chiffres ou que vous en avez besoin ?

R : ouais ! ouais je suis plus mathématiques que… que sensations ! j'aime objectiver… avec effectivement des chiffres !

E : ya d'autres choses que vous avez l'habitude de compter souvent ?

R : hum hum ! ouais, des fois je me dis que j'exagère, donc je compte tout en fait ! enfin tout… je mesure également tout ce qui est consommation électrique, consommation d'eau, consommation de gaz et le fait d'avoir fait ça m'a permis de voir qu'il y avait une fuite aux toilettes, parce que je comprenais pas pourquoi je dépassais 100 litres par jour, c'est la consommation moyenne d'un humain et moi je fais très attention, donc je trouvais ça bizarre j'étais genre à 130 litres, je dis « c'est quoi ça ? » et donc j'ai compris comme ça qu'il y avait un problème aux toilettes ! ça m'a stimulée à utiliser l'eau du bain pour les toilettes, parce que les chasses d'eau ça consomme énormément d'eau, donc….

[coupure internet, 30 secondes]

E : et donc oui la chasse d'eau ça consomme beaucoup, de l'eau pure en plus !

R : oui c'est ça, de l'eau potable donc l'eau du bain ça consomme bien…

E : quand vous dites « je mesure la consommation d'eau » c'est vous allez voir les compteurs et vous notez ?

R : ouais tous les mois, toutes les fins de mois je prends les compteurs, je mets ça sur un fichier Excell comme ça j'ai la consommation annuelle aussi… et ça me motive aussi à couper les radiateurs plus tôt, à les rallumer plus tard… ça puis je mesure aussi tout ce qui rentre, oui en fait tout l'argent qui rentre et tout ce qui sort, depuis quelques années je mesure tout, tout ce qui est food, que nourriture, la voiture, les soins de santé, les achats divers, mais qui ne sont pas alimentaires, euh… les vacances aussi, le budget vacances ! ça me prend pas mal de temps !

E : eh oui oui oui j'imagine ! en plus c'est des trucs… je sais que sur mon compte en ligne, je peux voir mes dépenses… je pense qu'il y a des choses qui permettent de voir ça sans s'embêter non ?

R : oui mais… je ne sais pas bien voir les… par exemple moi je sais que je consomme 200 à 250 euros par mois pour la nourriture : j'ai du mal à voir ça sur le compte ! tu vois que t'as dépensé 90 euros une fois, puis 10 euros une autre fois mais c'est plus difficile de chaque fois défiler et compter en fait… c'est plus facile de l'avoir sur l'ordi direct, c'est aussi qu'on a une IMAGE directe, on voit vraiment bien et on sait comparer d'année en année du coup, voir si on…

E : encore faut-il bien se savoir se servir d'Excell !

R : ouais… bah je l'utilise pas non plus de manière si technique, je mets la date, je mets le lieu

E : ya pas de formules de calcul automatique ?

R : non ya une somme, et tout à la fin ya la somme globale mais c'est pas des calculs de ouf !

E : et vous notez les moindres achats ? c'est chaque jour que vous le faites ?

R : non pas chaque jour, tout ce qui est carte bancaire effectivement c'est sur le compte donc c'est facile de retrouver parfois c'est en liquide donc là je le note sur un petit papier pour pas oublier, non je fais pas tous les jours hein… tous les 10 jours…

E : d'accord !

R : [silence] oui oui je faisais ça aussi quand j'étais plus jeune

E : ah oui ?!

R : quand j'étais toute petite aussi, enfin petite… une dizaine d'années !

E : c'est vrai ?!

R : ouais ouais je faisais que mon compte donc je voyais ce que je dépensais chaque mois aussi, je faisais ça… j'étais intéressée de savoir ce que je consommais dans le mois [rires]

E : mais parce que vous aviez des parents qui comptaient aussi à fond ?

R : non même pas… justement c'était l'inverse, j'avais une mère qui… qui dépensait sans compter, qui… moi j'avais toujours peur qu'on… qu'on doive aller travailler parce qu'on avait plus de sous, qu'on doive vendre la maison, elle buvait énormément donc tout passait dans l'alcool, on devait faire nos courses nous-mêmes, je recevais des courses des grands-parents tout ça donc en fait j'avais pas grand-chose à compter mais quand je faisais un petit achat rien qu'à moi beh je le notais quand même [rires].

E : par peur que tout parte aussi comme pour …

R : bah je sais pas, c'était pour savoir combien je devais gagner par mois pour survivre… pour survivre.

E : bah oui en fait c'est de la survie, pour un enfant qui a peur que le parent ne tienne pas le coup ben… t'es obligé de… gérer toi-même quoi !

R : ouais je voulais savoir, je voulais connaître notre consommation électrique et le reste mais ça j'avais pas accès à cette facture c'était mon frère qui s'occupait de ça ! et j'étais toujours angoissée et je dis « combien ça coûte l'électricité, combien ça coûte l'eau ? » mais j'avais pas les données et puis comme on était nombreux j'arrivais pas à savoir ce que MOI je coûtais, combien je consommais ! mais du coup quand j'ai eu une maison j'ai bien… j'ai su bien le voir !

E : ah parce que vous vous demandiez ce que VOUS vous coûtiez par rapport aux autres ?

R : oui ! je voulais savoir si moi j'étais parmi une forte consommatrice ou pas trop consommatrice !

E : mais à 10-12 ans ?

R : oui déjà je me posais ce genre de questions ! [rires]

E : [rires]… et du coup c'est peut-être pareil aussi pour la santé, elle a pas réussi à se gérer elle-même et peut-être que vous ça vous a motivée à …

R : elle s'en fichait de son état… des fois elle recraquait et… elle a attendu vraiment que les jambes deviennent un peu noires là ! elle avait une jambe qui changeait de couleur, pour accepter de se faire soigner ! bon je le savais… là en fait j'étais plus grande, j'avais plus de 20 ans donc je savais, je comprenais déjà qu'il y avait un mauvais retour veineux, elle vomissait aussi tout le temps, ça c'est le foie…

E : la cirrhose ou quelque chose comme ça ?

R : bah je pensais que c'était une cirrhose et tout le monde a cru qu'elle allait mourir, parce qu'elle buvait beaucoup beaucoup, elle était hospitalisée et en fait, elle était intoxiquée par l'alcool mais le foie a récupéré complètement ! c'était pas une cirrhose, c'était une intoxication à l'alcool, donc le foie ne suivait plus mais une fois qu'ils l'ont sevrée, il s'est remis en route. [silence] c'est pas juste hein parce que normalement…. Ya des gens qui souffrent du foie alors qu'ils ont été… très bien dans leur vie et d'autres qui font plein de conneries et qui ont de la chance.

E : et vous avez eu envie de devenir vétérinaire tôt en fait ?

R : j'ai toujours aimé la nature, la biodiversité, pas que les animaux mais aussi la nature, donc les végétaux… toutes les vies en fait ! tout ce qui est santé j'aime bien effectivement, et… bah je pensais que j'étais pas capable d'être vétérinaire donc j'ai commencé par la biologie !

E : vous avez quel parcours d'étude en fait jusqu'à aujourd'hui ?

R : bah j'ai fait d'abord biologie

E : à la fac ?

R : oui. Puis bah comme je pensais en fait que je devais faire des études pas trop longues et à l'époque c'était 4 ans, c'est devenu 5 ans après, c'était un master quand même même si c'était que 4 ans, et déjà en 2ème je voulais changer en véto mais je me suis dit : « on sait pas l'avenir financier tout ça, si tu dois aller trouver direct un travail », donc j'ai voulu terminer les 4 ans et puis je suis rentrée en 2ème année véto. Au final j'ai fait 9 ans au total.

E : Et au tout début de l'entretien vous disiez que vous aviez 2 boulots ?

R : beh oui… oui, en fait au début j'ai fait vétérinaire à temps plein, pendant 4 ans, mais ça m'a usée, c'était tout le temps, les week-ends, le soir, j'étais tout le temps de garde, j'avais pas de congés, j'étais mal payée aussi !

E : ah oui, je m'imaginais que les vétérinaires étaient bien payés !

R : en France je crois que oui parce que c'est salarié mais en Belgique on est indépendants ! en fait j'avais les mauvais côté des deux statuts, parce que je travaillais pour une autre vétérinaire donc j'étais soumise à des horaires, mais j'avais tous les désavantages de l'indépendant, donc je n'avais aucun congé payé, je faisais plus que mes heures, c'est moi qui payais toutes mes cotisations, les impôts tout ça, donc quand on a un salaire qu'on croit élevé, j'avais genre 2800, 3000, ben au final quasi la moitié partait pour les impôts et tout, donc je me suis dit « je vais pas faire ça toute ma vie c'est pas possible, je vais chercher un boulot », je voulais un boulot mi-temps salarié pour pouvoir faire mi-temps indépendante, j'ai rien trouvé à mi-temps salarié, donc j'ai dû commencer à temps plein et je me suis mise en complémentaire vétérinaire, donc là j'ai re re craqué après quasi 5 ans, je fais des cycles ! et me mets tellement de plus en plus de responsabilité au fur et à mesure du temps, on m'en demande toujours plus parce qu'on voit que j'y arrive, et moi je me mets un stress de performance et puis à un moment donné le corps il en peut plus quoi !

E : ouais alors que des fois c'est plus réfléchir à des limites qu'à comment être encore plus performant…

R : c'est ça, poser des limites. Donc voilà j'ai fait un boulot salarié grâce au diplôme de biologie je dirais, un boulot de bioingénieure, mais au final c'était bio et véto, de l'expertise scientifique, donc forcément j'ai un profil qui analyse.

E : c'est quelque chose que je me demande sur ces outils d'auto monitoring, si ya pas un profil type de personnes qui s'y connaissent un peu médicalement, qui s'intéressent au fait de contrôler les choses, d'avoir une objectivité, de s'appuyer sur du chiffre, c'est quand même relativement vrai quoi

R : bah à mon avis oui oui, sans doute. C'est pas encore assez développé hein cela dit, mais c'est quand même bluffant !

E : pas assez développé ? vous pensez à quo i ?

R : bah ici l'Apple Watch ça détecte la fibrillation auriculaire mais pas le reste donc à chaque fois le tracé met « peu concluant » donc il faut regarder le tracé et essayer d'interpréter nous-même quoi !

E : oui donc pour quelqu'un qui peut pas interpréter…

R : Ah beh je pense que ça stresserait quelqu'un qui ne sait pas interpréter, oui ! parce qu'il y a marqué « peu concluant » et en-dessous il est mis « si vous avez ce tracé plusieurs fois, veuillez consulter votre médecin et si vous vous sentez mal allez aux urgences », ça c'est inquiétant quand même quand on lit ça ! la première fois que j'ai vu ça je dis « bon, c'est bizarre ça ! » puis j'ai refait, refait et puis oui j'ai tout le temps la même chose, je me suis pas inquiétée inquiétée mais je me suis quand même dit « à mon avis euh… »

E : Finalement en cherchant vous avez dédramatisé le truc ?

R : ouais c'est ça…

E : oui donc ceux qui peuvent pas…

R : oui parce que les gens ont peur des extrasystoles, mais des extrasystoles bénignes, quand on le sait [inaudible] là on est soulagées, tandis que d'autres ont très émotionnels donc on leur dit « non vous inquiétez-pas, vous en faites pas beaucoup déjà,

elles sont isolées, elles sont d'une seule forme etc » malgré qu'ils expliquent ça, ces personnes-là restent dans l'angoisse

E : et vous vous en pensez quoi ? vous savez maintenant Apple peut faire des tracés en continu, sans forcément avoir à le demander quoi, est-ce que vous ça serait intéressant d'avoir un tracé en continu ou un truc qui vous mesure toute la journée ?

R : non maintenant non parce que [inaudible]. Donc pour moi non, peut-être certaines personnes qui veulent avoir une sorte de Holter implanté pendant 3 jour, un Reveal ça s'appelle, bon j'ai pas été voir plus que ça et les gens ils disent « ouais chaque fois que je fais un Holter on me dit qu'il y a rien mais moi je le sens donc je veux quelque chose pour plusieurs jours bah… je sais pas si ça va les rassurer ils vont voir un [voix moqueuse] moment donné où ils vont voir qu'il y a une extrasystole sur le tracé et ils vont être tout en panique ! et c'est rien du tout enfin c'est pas… donc je suis pas très pour effectivement.

E : parce que vous vous ressentez vraiment quand c'est nécessaire d'aller vérifier ?

R : oui c'est ça, ici j'ai pas vérifié depuis… depuis 3 heures… mais je ne me sens pas de vouloir aller vérifier, je ne sens pas de sensation donc c'est bien !

E : et donc à partir de maintenant vous pensez que vous allez diminuer et peut-être finalement plus vous fier aux sensations ?

R : ouais !

E : alors qu'avant même préventivement vous alliez voir ce que ça donnait après l'ablation…

R : Oui c'est ça, au début j'étais pas sûre de moi, j'ai voulu VOIR au moment où le médicament est le plus faible dans le sang, si c'est plus grave là que quand le médicament est à son max, j'ai vu effectivement une différence, maintenant que je le sais j'ai pas besoin de contrôler à chaque fois… mais quand je me sentirai un peu plus pas bien je vais de nouveau refaire plusieurs fois par jour pour voir la fenêtre où le médicament fait encore effet et voir si ça évolue très vite vers du moins bien… oui je vais encore l'utiliser oui !

E : d'accord donc ce sera pas une fois ponctuellement mais plutôt remettre un petit suivi sur quelques jours pour vraiment bien comprendre ?

R : ouais c'est ça !

E : et puis rediminuer à nouveau si les symptômes passent ?

R : voilà ! ou si je réaugmente la dose.

E : j'ai une dernière petite question sur une expression qu'on entend beaucoup en ce moment, « être son propre médecin », est-ce que c'est quelque chose qui vous parle et est-ce que vous pensez que c'est possible ?

R : d'être son propre médecin ?

E : oui

R : bah il faut avoir quand même des connaissance médicales minimum et toujours quand même confirmer chez son médecin, mais on.. peut y arriver si on a une mécanique analytique, mais oui, docteur Google on dit souvent… si on regarde trop Google on croit toujours qu'on va mourir alors ya des gens qui sont pas du tout capables et quelques-uns oui si ils ont une formation déjà médicale, donc moi je pense qu'on peut apprendre énormément rien que par soi-même, on peut lister tous ses symptômes aussi, ce que le médecin ne capte pas forcément ! donc on peut justement… je dirais

COOPERER avec le médecin, donc on peut faire un travail de fond, lui exposer et lui va rajouter des éléments qu'on peut après aller revérifier, donc plutôt dans un système coopératif plutôt que dire « moi je sais tout ce que j'ai ! ». Moi j'ai tendance à savoir ce que j'ai, je l'avoue, quand j'ai un doute bah je le dis, je dis « je suis pas sûre de moi ! »

E : mais c'est quand même beaucoup de travail, non ?

R : oui oui oui c'est beaucoup de travail ! mais bon, quand c'est sa propre santé… enfin je le fais aussi quand quelqu'un me demande… mais oui c'est beaucoup de travail de… d'aller chercher les infos, de trouver aussi les bonnes sources, souvent on a tout le temps le même blabla d'introduction [prend une voix aigüe] : « une extrasystole c'est un battement prématuré » blabla, oui oui oui bah merci je le sais ! on doit beaucoup filtrer ou tout de suite aller plus dans la profondeur donc là Google ne suffit pas assez, faut passer plus dans les articles scientifiques en anglais et là faut parler… enfin faut comprendre l'anglais déjà, et le jargon ! parce qu'ils mettent des acronymes partout !

E : est-ce que parmi tout ça, tout ce travail, on peut trouver quand même du plaisir ?

R : ah oui j'aime bien !! moi j'aime bien ! c'est un peu comme si on faisait une enquête ! j'aime bien ce mécanisme-là de comprendre, même l'analyse de sang, ya parfois des choses qui étaient un petit peu au-dessus de la norme puis j'ai cherché à comprendre pourquoi, si c'était significatif, pas significatif, et bah du coup j'ai appris des choses que je ne savais pas de base, donc j'adore apprendre !

E : ouais c'est ça vous aimez apprendre…

R : comprendre, j'aime bien aussi aider les autres quand ils ont une question, j'essaie d'y répondre, sans dire « je suis sûre à 100% » mais…

E : et justement quand vous faites l'enquête pour les autres vous le vivez pareil que quand vous le faites pour vous-même, pour votre corps ? ou c'est différent ?

R : si c'est sérieux, je vais y aller à fond oui, si je vois tout de suite que c'est un peu… c'est pas très… alarmant je vais pas aller à fond.

E : mais en termes d'émotions ça vous fait la même chose ?

R : ouais…. Je dirais que oui… sauf quand l'autre personne n'arrive pas à me donner assez d'infos alors je suis frustrée.

E : Donc que vous le fassiez pour les autres ou pour vous c'est les mêmes sentiments, les mêmes émotions ?

R : bah oui tant que j'ai pas la solution enfin que je comprends pas ça me turlupine !

E : ya pas de notion d'inquiétude par exemple ? plus, quand c'est pour vous ?

R : [silence] non pas plus que pour une autre personne je dirais. Je vais être inquiète aussi pour les autres finalement, même si je les connais pas ! [silence] en fait quand j'entends parfois les autres je SENS leur angoisse alors ça me donne le… comment… le devoir moral, on va dire, de répondre quelque chose pour les rassurer !

E : ouais c'est presque plus dur quand c'est pour les autres en fait ?

R : bah oui oui carrément !

E : je vous demande ça parce que je m'interroge vraiment sur… je me dis, à force d'enquêter sur soi, est-ce qu'on a pas tendance à moins profiter par les sensations, le ressenti, l'écoute et du coup je me demande si le bien-être est vraiment possible quand on est dans cette démarche-là, j'essaye de comprendre ça…

R : Quand on trouve les solutions c'est un bien-être d'office ! si on trouve des vraies réponses ! parce qu'être dans le flou, être dans l'errance médicale, je trouve ça pire, c'est horrible !

E : et quand on passe son temps à tout compter, est-ce qu'on trouve aussi son plaisir dans des moments de relâchement total, de lâcher prise,

R : oui on a juste moins de temps pour le faire mais oui je pense que oui ! Des fois je regarde des choses débiles à la télé et ça me repose le cerveau, même la télé-réalité je sais que c'est stupide, que c'est du divertissement mais c'est un petit moment de pause [rire]… je sais que quand je dis ça les gens me croient pas, ils disent « toi tu regardes ça ?! », je dis « bah écoute, ça me détend le cerveau ! »

E : oh ils doivent faire pareil [rires] !

R : oh c'est possible eux ils regardent aussi des trucs débiles

E : et du coup quand vous dites un moment de « pause », c'est contrairement à quoi ?

R : bah c'est pas QUE quand je fais mes propres recherches ou quand je contrôle tout dans ma vie, là ! C'est aussi en-dehors du boulot, en-dehors des inquiétudes sur ce qui se passe dans le monde en général, parce que sinon quand je pense moi tout de suite c'est… disons même que ma propre santé… je suis moins inquiète pour moi-même que le fait que la pollution ne fait que monter, que l'économie ne peut pas être en croissance continue mais que personne n'ai l'air de vouloir l'accepter, que on tue la biodiversité, que ya la guerre en Ukraine, que les inondations ne font qu'augmenter en intensité, enfin… je me rends parano moi avec… enfin parano… inquiétée par ces questions-là !

E : peut-être que ce qui vous inquiète c'est tout ce qui n'est pas maîtrisé en fait…

R : ouais c'est ça ! si je maîtrise pas c'est angoissant ! c'est ça. Si je peux rien y faire, si je suis impuissante, c'est angoissant. Ça m'aide du coup de faire des recherches, quand je trouve la solution ça me détend !

E : et le sommeil vous maîtrisez ou pas ? [rires]

R : ah ben j'ai vu qu'il y avait moyen mais j'ai pas compris j'ai pas su l'activer.

E : bon je vous ai pris quand même assez de temps, je vous embête plus, est-ce qu'il y a quelque chose, là qui vous vient, qu'on aurait pas abordé, qui vous paraît important vis-à-vis de votre surveillance du cœur, de votre santé, sur comment vous voyez la suite ?

R : ah ben là ah oui peut-être… ya des moments où j'ai envie de tout abandonner. Je me dis « je vais arrêter les médicaments, je verrai comment ça se passe », ya des fois où effectivement j'ai envie de me dire : « bah on peut se… on peut se tuer par soi-même c'est pas un humain sur la planète qui fera une différence…. » j'ai parfois des pensées comme ça j'avoue !

E : souvent ?

R : depuis quelques mois j'avoue que pas mal oui ! parce que ça m'énerve de pas avoir une solution durable, quelque chose qui règle le problème une bonne fois pour toutes ! parce que si on me dit au final… au début on m'a dit : « oh c'est quand même une intensité… les symptômes sont quand même graves donc il faut intervenir », puis comme ça n'a pas fonctionné maintenant on me dit : « oh mais c'est pas si grave que ça, c'est juste les symptômes qui comptent ! » ouais j'ai envie dire : « bah ok ça a changé de version… ok bah si c'est pas si grave que ça j'arrête les médicaments et si ça va pas moi ça me dérange pas de faire une fibrillation et de faire une mort subite »… voilà, parfois je

pars dans des délires… mais c'est vrai qu'en soi ça me dérange pas de mourir par mort subite : on souffre pas et c'est direct, ce qui me dérange c'est de me sentir amoindrie dans… dans ma… dans ma forme, de devoir dormir beaucoup, d'être essoufflée tout ça, d'être handicapée en fait !

E : ah oui vous vous sentez comme ça des fois ?

R : ouais bah ouais ouais depuis des années j'ai toujours cru que c'était le surmenage, que c'est parce que je suis quelqu'un d'angoissée, de nerveux, que je sais pas tenir en place, que dès que je pense à ma propre vie ça ne va pas, donc je me dis « occupe-toi ! » mais en même temps le physique il suit moins, donc je me dis « c'est l'âge aussi sans doute », j'ai plus 20 ans… bah oui mais c'est pas lié aux applications, c'est pas parce que je le vois sur l'appareil connecté que ça fait une différence, non je pense pour moi c'est bénéfique ce genre de… d'objet.

E : ouais parce que finalement avec ces maladies chroniques on a vite fait de se sentir seul en fait

R : ouais parce qu'au début les gens s'inquiètent même trop pour nous, ils croient vraiment que c'est grave grave grave, donc on les rassure « non c'est pas si grave » et du coup au final après ils s'inquiètent plus du tout mais…

E : et vous si !

R : bah moi dans ma tête je me dis : « et si ça évolue… ouais mais si…. Je vais pas tenir le coup de prendre des médicaments toute ma vie donc je vais pas continuer comme ça ! » donc oui moi je me pose toutes ces questions-là mais je n'en parle pas parce que voilà on va pas… ça sert à rien d'inquiéter les autres mais… bon après ya pire que ça… je relativise quand même !

E : oui on peut toujours relativiser, mais faut prendre au sérieux ce qu'on est, ce qu'on a, s'écouter aussi.

R : je suis très exigeante aussi donc je pense que je ne sais pas prendre du temps de pause, profiter de la vie, de se détendre tout ça c'est pas un truc que j'aime faire donc forcément, ça n'aide pas dans les symptômes, parce que là tantôt j'ai dit au cardiologue « mais au final, est-ce que c'est symptômes que je ressens viennent VRAIMENT des extrasystoles ou est-ce que c'est simplement parce que je suis fatiguée euh… que je suis… occupée au niveau cérébral à me miner, est-ce que… alors il me dit [prend une voix aiguë et moqueuse] : « ah ça c'est toute la question d'arriver à déterminer la cause ! », bah je dis « oui mais voilà… ça se trouve en fait c'est rien ces extrasystoles, c'est rien du tout », mais il me dit « ah la quantité, ya quand même une grosse quantité ! » donc je sais pas si … au départ j'étais soulagée de savoir qu'il y avait un vrai problème, enfin qu'il y avait un problème physique, ça déculpabilise ! [silence] maintenant je reculpabilise parce que je me dis « peut-être que j'ai trop mis là-dessus et qu'en fait c'était juste une petite conséquence » mais ça fait pas tout !

E : ouais c'est peut-être au moment où vous reperdez la main du fait de pas avoir la solution de l'ablation que du coup ça vous angoisse à nouveau et culpabilise alors que c'est pas que vous avez pas saisi le problème mais juste que les médecins ont pas encore trouvé la solution, enfin c'est pas vous quoi !

R : Ben c'est ça parce que moi je lui dis : « même si vous atteignez le foyer qui pose problème, vous allez le brûler, les extrasystoles vont s'arrêter, et pourquoi ça n'apparaîtrait pas ailleurs, si le cœur fait ça c'est qu'il y a une raison, c'est qu'il y a… un besoin derrière ! », il dit [voix de tête, moqueuse] « non mais non » enfin il essaye de me rassurer mais j'arrive pas à être rassurée par ce qu'il me dit parce que comme ils ont

changé de version souvent eh ben en fait maintenant… je me dis juste « je sais pas si je vais retenter parce que je pense que ça va à nouveau capoter… ya quelqu'un sur le groupe qui a dit qu'elle a subi 6 ablations !! et que ça continuait… elle dit qu'ils arrivent pas ou… puis ces gens-là ils connaissent pas bien, même leur propre cas ils arrivent pas trop à aller dans les détails donc moi quand j'essaie de gratter je suis frustrée parce que je n'arrive pas à obtenir assez d'infos…. J'essaie de comprendre pourquoi elle a tenté TANT de fois, pourquoi elle a pas exigé une technique plus au point, d'où est-ce que ça venait vraiment, du coup quand ces gens-là arrivent pas à me répondre, je dois me dire « bon beh écoute t'auras pas la réponse c'est comme ça ! »

E : c'est délicat puis ya des gens qui ont juste envie de se dire : « c'est le boulot des médecins, moi j'ai autre chose à faire dans ma vie » et malheureusement oui ça peut aussi leur retomber dessus mais… Vous aviez prévu de prendre d'autres avis d'autres cardiologues ?

R : ouais c'est ça ! j'y pensais déjà depuis plusieurs semaines et j'attendais d'avoir le dernier Holter ici et je vais aller sur Lille normalement ! il paraît que Bordeaux est très très bien mais un peu loin.

E : quitte à se déplacer sur la journée des fois ça vaut le coup…

R : ouais c'est ça si c'est pour une fois… souvent les médecins euh pfffiouu ils font pas tout en même temps donc faut voir pour revenir… ils vont peut-être vouloir me le refaire parce que peut-être que le matériel en Belgique est moins performant euh, ils vont me dire « ah nous on a confiance qu'en NOS appareils donc il faut tout recommencer »

E : Peut-être déjà Paris si c'est plus simple en train…

R : ouais Lille est pas loin, je vais d'abord tester là, paraît qu'il y a un très bon rythmologue, après ya Bruxelles qui est pas mal aussi soi-disant, si je suis pas convaincue…. De toutes façons maintenant je veux être convaincue, donc on va plus me dire : « l'ablation de manière générale c'est génial ça a 85% de réussite », maintenant je vais demander vraiment : « oui mais attention là c'est le septum interventriculaire, vous avez quoi comme sonde, ça va être quelle puissance de la sonde, vous l'avez déjà fait ? c'est quoi votre taux de réussite ? »

E : bien-sûr, bah oui c'est normal !

R : je ne fais plus confiance… les yeux fermés on va dire !

E : c'est important de savoir s'ils sont bien équipés au bloc ouais ouais… bon j'espère que vous trouverez des avis qui ouvriront un peu des portes et… puis ça se trouve ouais tomber sur quelqu'un qui l'a déjà fait plein de fois et qui peut vous dire « non mais les gens sont contents, j'ai confiance pour vous », ce serait cool.

R : c'est ça. [silence] ce sera la prochain étape, mais c'est vrai que si après de nouveau ça… si je retente l'ablation et que de nouveau c'est un échec, alors là j'arrête hein !

E : et puis la médecine a pas fini d'évoluer, des fois quand on a des maladies chiantes à soigner, se dire que les progrès n'arrêtent pas et on sait jamais ce que…

R : je crois qu'il y a un traitement très efficace : ne plus devoir travailler, ça aide pour plein de choses !

E : merci beaucoup d'avoir discuté autant de temps, je vois plein de choses qui sont passionnantes et j'espère que je ferai une bonne analyse et puis à la fin du travail je vous enverrai bien-sûr un récap des résultats, c'est pas des résultats chiffrés, c'est du qualititatif… [rires].

Annexe 13 - Entretien Bastien (En visioconférence, le 10 octobre 2022)

Elise : pour commencer, est-ce que vous pouvez me dire comment s'est faite la découverte et la prise en charge de votre diabète ?

Bastien : Moi en fait ce qui assez bizarre c'est que d'habitude le diabète de type 2 c'est découvert par le médecin traitant, moi je me suis retrouvé à l'hôpital en fait, pour un énorme mal de ventre et quand je suis arrivé en fait j'avais 5 grammes en glycémie, donc de base ils ont cru que j'avais un diabète de type 1, et en fait c'était pas un diabète de type 1 mais par contre avec le recul je vous dirais que ma diabétologue estime que j'ai quand même un diabète atypique, un type 2 sans insulinorésistance et en fait je suis quasiment traité comme un type 1 ! voilà ! donc ouais ça s'est fait à l'hôpital, mal de ventre et puis rien que le fait de faire baisser la glycémie et le mal de ventre est passé !

E : et à l'hôpital vous vous êtes senti bien accueilli, bien pris en charge ?

B : euh j'étais un peu dans les choux quand même à 5 grammes donc je me souviens pas forcément de tout tout tout, je sais qu'il a fallu m'aider à sortir de la voiture parce que j'étais vraiment pas bien, y a un truc qui a aidé je pense à faire monter la glycémie, c'est que j'étais malade à ce moment-là et que le médecin m'a mis sous corticoïdes, et je le vois encore aujourd'hui, je réagis très très très fort aux corticoïdes, même avec de l'insuline ! c'est ça qui a fait monter très fort la glycémie je pense !

E : et donc là à l'hôpital ils vous font baisser et à quel moment ils vous envoient vers un suivi diabéto ?

B : en fait ils m'ont gardé, ils m'ont mis sous pompe et je suis resté plusieurs jours à l'hôpital, en plus de ça, on va dire 3 jours après mon admission – alors je sais pas si c'est lié ou pas – je fais une crise d'appendicite à l'hôpital ! voilà ! donc ils me disaient que l'immunité est au plus bas généralement quand on est pas traité, que ça peut être lié mais ça peut ne pas l'être non plus. Donc je suis resté une semaine à l'hôpital et puis je suis ressorti avec insuline rapide, insuline lente, avec comme info comme quoi je resterai sous insuline rapide et insuline lente toute ma vie, et en fait au bout de… deux mois, j'ai arrêté l'insuline rapide ! parce que en fait je descendais… en fait j'en avais plus besoin ! et pendant pff… pendant 7 ans, j'étais sans insuline rapide ! et là je suis à nouveau sous insuline rapide depuis deux semaines ! c'est-à-dire qu'avant j'arrivais à me débrouiller sans rapide, sauf que là le truc c'est que en fait depuis que j'ai le Freestyle justement, le freestyle a révélé justement que je ne faisais pas d'insulinorésistance, parce que la diabétologue a pas arrêté de me faire augmenter mes doses de lentes – parce que j'avais pas des bonnes glycémies le matin au réveil – et en fait le problème c'est que je me suis retrouvé quelques fois, le vendredi soir, au moment du déstresse de la fin de la semaine, à faire des hypoglycémies et de pas les sentir ! et de descendre jusqu'à 0,25 ! voilà ! et au bout d'un moment, elle [la diabétologue] a commencé à se dire que peut-être je faisais des hypoglycémies la nuit et puis bah il s'est avéré qu'avec le freestyle ça a montré exactement ça ! c'est-à-dire que je suis arrivé à faire jusqu'à 9 hypoglycémies par nuit !

E : parce que vous vous couchiez très bas en fait ?

B : ouais ouais ! en fait, quand on regarde le graphique du Freestyle, le soir, quand je me couche, une heure après en fait ma glycémie dégringole ! donc du coup, là pour vous donner un ordre d'idée, j'ai été installé en FreeStyle début juin, j'étais à 40 en insuline lente, j'ai pas arrêté de baisser, euh là au mois de septembre, j'étais à 18 en insuline lente, avec la même hémoglobine glyquée qu'au mois de juin, et du coup par contre le problème c'est qu'en descendant autant l'insuline lente, après les repas ça

montait beaucoup plus, j'arrivais à faire des pics jusqu'à 4 grammes ! et donc c'est pour ça que je me retrouve à nouveau avec de la rapide, et en mettant de la rapide, j'ai même ENCORE diminué mon insuline lente, là je suis à 12 ! depuis 40 ça fait une belle différence ! sachant que là on va dire, je monte à, aller, 2 ou 2,5 grammes après les repas, bon ça fait un pic mais ça redescend assez vite ! donc comme me disait la diabéto, faut pas non plus sur exagérer ! et donc je fais des piqûres d'insuline rapide entre 2 et 5 unités avant chaque repas.

E : alors le Freestyle il a été introduit juste au mois de juin ou vous l'aviez avant ?

B : début juin ! mais je connaissais déjà le système parce que je travaille dans le milieu médical moi-même, chez un prestataire de santé, moi je m'occupe plus du respiratoire donc rien à voir mais on a toute une équipe sur le diabète donc on m'en avait déjà parlé, je connaissais déjà très bien, je savais que si je faisais des hypos il fallait mieux le freestyle 2 que le 1 parce qu'il fallait que ça m'avertisse la nuit ! et ça m'avertit encore la nuit de temps en temps !

E : ah oui il fait pas d'alertes le 1 !

B : non le 1 fait pas d'alerte ! sachant que l'intérêt c'était que ça me prévienne parce que je me rendais pas compte que je faisais des hypoglycémies la nuit !

E : ça veut dire que jusqu'à juin 2022 vous vous rendiez pas compte de ces hypos ?

B : non non et puis en fait sur l'année scolaire 2021-2022 j'ai fait 4 descentes en-dessous de 0,30, en journée, chaque fois c'était – alors je réagis beaucoup au stress – à chaque fois c'était un vendredi soir en sortie de travail, sortie d'astreinte ! et je m'en rends vraiment pas compte, à chaque fois j'ai pris ma glycémie parce que j'avais l'impression, comme si j'avais un TOUUT petit pu trop bu, mais vraiment léger léger, c'est-à-dire juste un décalage dans la vision ! et c'est là que je me rendais compte que j'étais à des glycémies HYPER basses quoi ! donc je me suis fait peur plusieurs fois : la première fois je suis quand même allé aux urgences, quand j'ai vu que la première fois ils m'avaient RIEN fait aux urgences, les fois suivantes je me suis débrouillé tout seul

E : vous avez fait comment les fois suivantes ?

B : je me suis juste resucré ! je m'étais resucré aussi la première fois, mais quand j'ai vu le TEMPS que j'ai passé aux urgences pour le peu qu'ils ont fait je me suis dit : « bon les prochaines fois je suis capable de me débrouiller tout seul », donc je me suis débrouillé tout seul. Le seul problème du 0,25, c'est qu'on est tellement stressé à ce moment-là qu'on se rend pas compte de la quantité de glucides qu'on prend, c'est-à-dire que moi à chaque fois je me suis retrouvé à passer de 0,25 à derrière à être en hyperglycémie ! ça remontait pas, du coup ça reprenait, ça remontait toujours pas donc j'en reprenais et d'un coup PAF ! ça part à une vitesse !!

E : vous saviez pas vraiment quel temps il fallait attendre !

B : ouais ! mais ça par contre mes collègues m'ont expliqué que de toutes façons quasiment chez tous les diabétiques c'est pareil, quand il y a une grosse hypoglycémie comme ça on arrive pas à se raisonner !

E : ah ils vous ont expliqué ça !!

B : ouais ils m'ont dit que j'étais pas un cas à part, qu'il y en avait plein qui étaient pareils ! le stress d'être aussi bas, d'être à la limite du comas on a tendance à y aller fort ! ils m'ont dit « boarf, c'est pas excessivement grave tant que ça monte pas non plus à des niveaux énormes ! »

E : et ça vous a rassuré qu'ils vous expliquent ça ?

B : … euh… je suis plus stressé par cette maladie… oui je suis stressé par une grosse hypoglycémie mais là depuis que j'ai le Freestyle je suis plus redescendu en-dessous de 0.69, 0.67, ça me stresse plus maintenant ! je fais confiance au FreeStyle ! et depuis j'ai plus aucun stress par rapport à ça !

E : et comment vous expliquez que depuis que vous l'avez-vous n'êtes plus descendu autant ?

B : bah parce que ça me prévient ! tout simplement ! tout simplement ! en fait moi quand ça me prévient, même… alors là maintenant avec la rapide ça m'arrive que ça me prévienne en journée, je m'en rends pas compte ! je me sens très bien !

E : et à force que ça vous prévienne et que ça vous dise : « là vous êtes en hypo », est-ce que ça vous a pas aidé justement à ressentir mieux les hypos ?

B : non je les sens toujours pas ! je les sens pas du tout du tout du tout ! quand je fais du sport je fais toujours attention de prendre ma glycémie avant ! là par exemple l'autre jour je suis arrivé au sport, j'étais à 0,76, je me sentais très bien, j'aurais été capable de commencer l'activité physique sans même me resucrer ! mais en voyant 0,76 effectivement je me suis resucré !

E : est-ce que sans le FreeStyle, vous auriez pris le temps de faire une bandelette avant le sport ?

B : alors, voilà le problème ! c'est que la bandelette, moi qui fais un travail où je suis assez nomade, le problème de la bandelette c'est qu'il faut [prend une voix blasée] le coton, il faut la bandelette, il faut le lecteur, il faut le stylo auto-piqueur… là, moi j'utilise pas du tout le lecteur du FreeStyle, j'utilise que mon téléphone ! et en fait bah je me rends compte que là où je prenais… allez… 4, 5 glycémies par jour ! maintenant, quelques fois, des jours où je suis pas très bien, je suis capable d'en prendre 30 dans la journée !

E : et les 30, à chaque fois c'est parce que vous sentez quelque chose ou c'est plus automatique que ça ?

B : c'est plus automatique que ça ! avant de prendre la route, en arrivant avant chez un patient, avant un repas, après un repas etcétéra. [silence] alors autant j'ai un ressenti des hyperglycémies, mais des hypo pas du tout ! du coup là le truc c'est que je descends quasiment pas en-dessous de 0,70 ! depuis que j'ai le FreeStyle, la seule fois où je suis vraiment resté un moment en-dessous de 0,70 parce que c'était une nuit – voilà le seul défaut que j'ai trouvé au FreeStyle, c'est qu'il va vous alerter d'une hypoglycémie ! mais par contre, si vous remontez pas au-dessus, il ne vous réalerte pas après un certain temps, is vous êtes toujours en-dessous ! donc moi les seules fois où je suis resté longtemps en hypoglycémie, c'était des nuits où ça a sonné, je me suis resucré, généralement je vais essayer d'attendre 5, 10 minutes avant de reprendre une glycémie pour voir, sauf que je me suis rendormi ! voilà ! et à chaque fois ça faisait comme ça ! j'en ai une qui a duré 3 heures comme ça ! Il faudrait en fait qu'au bout d'un quart d'heure si c'est pas remonté ça re sonne ! et ça, c'est la seule limite que j'ai trouvé, et du coup moi je suis quand même technicien dans le domaine médicale et je me suis quand même rapproché de Abbott pour ça ! et ils m'ont dit que j'étais le premier à leur faire cette remarque qu'effectivement ça re sonnait pas !

E : c'est bien de l'avoir fait remonter !

B : ils avaient AUCUNE documentation là-dessus mais ils m'ont recontacté après en disant qu'effectivement ça ne re sonnait pas après si on ne remontait pas !

E : peut-être que s'ils ont 3 ou 4 personnes qui font remonter ils vont se bouger !

B : ouais… moi je trouve qu'il faut avoir un esprit critique surtout ! le FreeStyle me plaît mais par contre les défauts faut les remonter hein !

E : et le côté d'avoir quelque chose sur soi, c'est quelque chose qui …

B : je m'en fous ! je m'en fous complètement ! de toutes façons je suis souvent en manches longues donc ça se voit pas !

E : et à vous ça vous prend pas la tête ?

B : alors ça a un seul défaut, c'est quand même quand on va à la plage, l'été ! c'est pas spécialement par rapport à la vue, j'en ai rien à foutre de ce que pensent les autres ! c'est plus moi qui aime bien nager et qui aime bien plonger, le problème c'est que normalement faut éviter d'aller en-dessous d'un mètre sous l'eau, bon… mais par contre moi je suis allé plus bas mais en mettant un Tegaderm par-dessus !

E : bon vouas avez trouvé la combine, vous faites ce que vous voulez avec ?

B : ouais ! oui exactement ! moi ça me change pas ma vie, ça me libère même plus qu'avant on va dire ! le seul truc c'est que ça veut dire qu'il faut avoir son téléphone tout le temps avec soi.

E : ou le boîtier… vous l'avez gardé dans un placard ?

B : le boîtier [il comprend le lecteur de bandelette] il me sert que quand je prends des glycémies pendant l'heure où le capteur se calibre ! en fait quand on installe le capteur, qu'on le scanne, ya une heure de calibration au départ, donc c'est une heure pendant laquelle on peut pas prendre de glycémie sur le capteur, donc c'est le seul moment où je fais des glycémies. Au début j'en faisais pour être sûr que j'étais bien en hypo quand ça sonnait la nuit, mais là maintenant j'ai vu que c'était… c'est pas EXACTEMENT la même chose parce que ça prend dans le liquide interstitiel alors que la glycémie c'est dans le sang, mais c'est sensiblement la même chose.

E : parce qu'il y a des personnes qui continuent quand même de l'utiliser quand elles remarquent qu'il y a quand même une différence au niveau du timing, la bandelette est plus à l'instant-t finalement ?

B : oui, boarf… effectivement, moi là maintenant c'est vrai que je me suis débrouillé pour que le changement de capteur tombe sur un moment calme et ça m'arrive presque maintenant pendant l'heure de plus prendre de glycémie ! [silence] dans les autres défauts : la fiabilité des capteurs ! depuis juin, j'ai déjà eu 3 problèmes de capteur !

E : vous l'avez vite remarqué que c'était défaillant ?

B : alors la première fois c'est le cathéter qui s'était tordu à la pose, donc là au bout des 60 minutes de calibration il m'a dit que ça fonctionnait pas ! quand j'ai enlevé le capteur il était à 90 degrés ! donc ça ça expliquait… euh et puis j'en ai eu un autre cet été à la plage, donc justement avant que je comprenne que – ils avaient beau dire qu'on pouvait se baigner une heure avec, c'est faux ! faux faux ! faut mettre quelque chose par-dessus, faut mettre un Tegaderm tout de suite parce que sinon… là c'était un capteur tout neuf, je l'avais installé une nuit, je suis allé me baigner l'après-midi une demi-heure, après ça il m'a indiqué des données surprenantes ! je me suis retrouvé d'un coup à 4 grammes ! et 4 grammes ça m'arrive, mais après les repas ! et là par contre j'ai comparé parce que j'avais vraiment un doute ! je l'ai laissé toute une nuit pour voir si ça changeait, je suis monté jusqu'à 5 grammes, au bout d'un moment je me suis dit : « il doit avoir un problème » et en fait assez rapidement le lendemain matin il m'a marqué : « erreur

capteur ». Je l'ai renvoyé. J'en ai eu un 3ème mais c'était le capteur qui s'était détaché, c'était le dernier des vacances d'été et le problème c'est que quand même avec la mer on a beau… moi je sais que par contre j'ai tendance à mettre un pansement par-dessus mais le problème c'est qu'avec le Tegaderm je pouvais pas le faire – je mets un pansement comme ça pour que ça tienne bien – et l'été c'est pas possible, si je mets le Tegaderm par-dessus y aura aucune étanchéité, donc je mettais le capteur sans le pansement et puis il s'est détaché ! donc voilà, sinon ça colle bien !

E : globalement vous disiez que ça vous avait libéré quand même ?

B : oui oui

E : vous voulez dire quoi par là ?

B : c'est-à-dire que je vis normalement maintenant ! enfin ya autre chose qui m'a libéré c'est que depuis que j'ai de l'insuline rapide ça m'aide aussi, parce là j'étais limité dans tout ! j'étais toujours dans le contrôle alors que là je sais que si… j'ai quand même des enfants en bas âge, si on décide de prendre une glace, je suis pas obligé de PREVOIR d'avance que je vais manger une glace et de me dire : « ça veut dire qu'au repas d'avant il va falloir moins manger, faire attention pour être plus bas, etcétéra », là, je dirais que la combinaison des deux : insuline rapide et FreeStyle, m'a libéré, parce que je peux vivre normalement !

E : alors je comprends pour les bolus qui vous libèrent pour la glace, mais en quoi le FreeStyle il aide là-dedans ?

B : c'est que bah les hypoglycémies en fait maintenant j'ai plus besoin de m'en soucier il me préviendra ! je sais qu'yen a qui les mettent beaucoup plus haut [les alertes], qui mettent à 0,80, moi je le mets à 0,70, parce que sinon si je mets à 0,80 ça va sonner toutes les nuits et toute la nuit ! donc je le mets vraiment à 0,70, dernière limite, en me disant : « bah si je suis à 0,70, j'ai ce qu'il faut sur la table de nuit et je me resucre ! »

E : et pourquoi pas 0,80 ?

B : bah parce que sinon je pense que j'arracherais tout ! parce que ça sonnerait tout le temps ! déjà au début ça sonnait tout le temps ! là maintenant j'arrive à me débrouiller pour que ça sonne moins, ça a sonné quand la dernière fois ? ça a sonné la nuit de vendredi à samedi ! ça a sonné une fois dans ma vie ! mais je vous assure quand ça sonne 9 fois dans la nuit et qu'il faut aller travailler le lendemain c'est dur !

E : et ouais ! mais en même temps si vous êtes à 0,80 c'est pas terrible pour vous ?

B : 0,80 c'est pas une hypoglycémie ! moi si je le mets à 0,80 je vais tout enlever, c'est sûr et certain, je vais tout enlever parce que ça va sonner tout le temps ! parce que quelques soient les doses que je me fais en fait je descends aux alentours de 0,78, 0,77, donc non, je préfère mettre à 0,70 et de me dire : « de toutes façons je sais que ça me réveille, c'est clair et net que ça me réveille, ça réveille pas ma femme à côté mais moi ça me réveille et je préfère me resucrer à ce moment-là » mais non, je vois pas l'intérêt de le mettre trop sinon après ça justement ça va devenir une contrainte, parce que ça va sonner tout le temps ! je m'étais même posé une question au tout début, parce que je voyais que ça sonnait tout le temps, de le mettre à 0,65 mais je me suis dit : « je vais quand même le laisser à 0,70 »

E : pourquoi avoir laissé ce seuil ?

B : ben parce que je sais que 0,70 c'est la limite de l'hypoglycémie ! voilà ! c'est la RAISON qui m'a fait laisser à 0,70, sinon la volonté m'aurait fait descendre !

E : et par rapport à avant, quand vous étiez aux bandelettes, qu'est-ce qui était vraiment contraignant avec ces bandelettes ?

B : c'est tout l'attirail à côté, c'est-à-dire le petit coton pour nettoyer, le stylet auto-piqueur, les bandelettes, je vous dis, moi je vais chez des patients à domicile, dans des réas, dans les hôpitaux et je suis toujours en mouvement dans mon travail ! donc ça veut dire que j'avais plein de choses à transporter avec moi, là maintenant j'ai mon téléphone dans la poche, comme quasiment tout le monde et je me débrouille juste avec mon téléphone ! Mon lecteur de glycémie je l'ai toujours avec moi au cas où j'ai un problème avec le capteur mais il reste dans la voiture par contre, il sort pas de la voiture !

E : et le fait qu'il faut stériliser aussi ?

B : oui oui oui mais c'est tout l'attirail en fait, tout ce qu'il faut amener c'était clairement une contrainte, la piqure des doigts pff… non on va dire que… y en a beaucoup qui se plaignent… bon c'est sûr que c'est mieux, c'est mieux, j'ai plus de traces sur les doigts ni rien et plus j'ai plus l'impression d'avoir de corne sur les doigts mais pfff c'était pas principalement ce qui me gênait le plus, c'était plus la contrainte autour : du coton, du stylo auto-piqueur, des bandelettes, fallait penser à tout, tandis que là vous avez juste besoin de penser à prendre votre téléphone, qui est quelque chose que tout le monde a maintenant, voilà !

E : et sur le FreeStyle, le design avec la courbe, est-ce que c'est quelque chose qui vous sert ?

B : ouais, alors surtout la flèche ! parce que la courbe, bon, ça permet de regarder effectivement ce qu'il s'est passé AVANT qu'on prenne la glycémie, mais la flèche c'est surtout, ce qui est le plus important, c'est que ça permet de voir le PREDICTION de ce qu'il va se passer ! alors pas exemple quand j'arrive au sport, que je suis à 0,85 et que je vois la flèche verticale vers le bas, je sais que là je vais même pas attendre d'être en hypo pour me resucrer avant de commencer mon sport ! alors que si de l'autre côté je suis à 0,85 et que je vois qu'elle est stable, je me resucre pas !

E : ah oui, pas du tout !

B : non pas du tout parce que je sais qu'en faisant du sport – alors je sais pas à quoi c'est dû mais quand je fais du sport, j'arrive à monter énormément ! beh c'est que je me doute que c'est le foie qui doit relâcher du glucose dans le sang, mais c'est que j'arrive à faire des montées de fou ! là hier j'ai fait un match de tennis, je suis parti de 1,01, je suis monté à plus d'1,80 sans manger ! sans rien manger je suis monté ouais à 1,89 ! donc c'est pour ça que je me resucre pas !

E : ça redescend vite après ?

B : ouais, ça redescend après ! pas tout de suite mais le temps de prendre une douche et de se reposer mais ça finit pas redescendre ! c'est pas illico mais faut le temps de se remettre au repos ! mais après est-ce que tout le monde est pareil ? moi je sais que je monte vachement pendant les matchs, j'ai mon téléphone pas trop loin et je sais que j'ai… avant j'avais mis l'alarme hyperglycémie à 1,80, je l'ai déclenchée un nombre de fois incalculable ! et là par contre je l'ai remontée parce que ça sonnait tout le temps !

E : et là vous faites pas d'injection alors ?

B : ah non pas pendant le sport ! pas pendant le sport… alors j'ai pas encore commencé à faire les corrections d'après repas, là moi je fais que des bolus aux repas, déjà là la diabéto m'a laissé pas mal de liberté parce qu'elle a vu que… que je me débrouillais pas trop mal hein – c'est pas elle qui m'a demandé de baisser ma Lantus de 40 à 18, c'est moi qui l'ait fait de moi-même hein – donc là quand elle m'a prescrit de

l'insuline rapide, elle m'a dit d'y aller avec parcimonie et de faire comme je le sentais. J'ai commencé avec une unité pour voir ce que ça donnait, puis là je me suis fait un petit tableau avec ce que je dois faire si je suis entre 0,80 et 1, en-dessous de 0,80, entre 1 et 1,60 etcétéra et puis je me suis mis des doses différentes et puis aussi en fonction de si je suis en semaine ou en week-end puisque ça joue vachement ça !

E : vous m'expliquez un peu comment vous avez fait ce tableau ? ça m'intéresse…

B : [sourire] ah beh je suis parti en fait de… j'ai essayé de faire une seule unité à chaque repas et voir ce que ça donne après, voir le pic après, voir la glycémie d'après repas, puis peu à peu je la fais varier, je l'adapte, bon, sachant que ça peut pas marcher dans tous les cas, ça peut marcher sur une alimentation de tous les jours, et si vous êtes invité, forcément il va y avoir une différence ! donc en fait moi je suis parti de 1 partout et j'ai vu par exemple, je sais que je monte beaucoup plus au petit-déjeuner, je monte très peu au repas de midi et je monte moyennement au repas du soir ! donc forcément là ça va varier ! par exemple je sais que maintenant, en moyenne, au petit-déjeuner, je me fais une injection de 5 unités alors qu'au repas de midi ça m'arrive d'en faire qu'une, voire 2, et qu'au repas du soir, je suis plus à 3 à peu près. Bon puis c'est en évolution encore, c'est pas parce que c'est comme ça tout de suite que ça le sera encore… et puis ouais, du coup j'ai fait aussi une variation par rapport au week-end, parce que je sais que le midi la semaine je mange quand même assez vite, je mange pas une quantité énorme, par contre le week-end ben le repas de midi quelques fois c'est un peu plus conséquent donc ça passe pas ! donc effectivement ya une différence le week-end ! puis ya une différence aussi pour le petit-déjeuner le week-end parce qu'en fait moi j'aime bien le pain ! et que la semaine je mange plus de pain parce que le problème c'est que ça me fait trop monter en glycémie – c'est bête hein ! je monte moins avec de la brioche non sucrée qu'avec du pain ! – donc du coup je mange de la brioche non sucrée nature, sans rien, la semaine ! et le week-end je me dis : « je me fais plaisir, je me mange du pain » et par contre, je mets plus d'insuline ! voilà ! c'est comme ça que j'ai fait mon tableau, pour faire varier, sachant que j'avais quand même de l'expérience au tout tout début où j'avais eu de la rapide et où j'avais un tableau comme ça !

E : d'accord ! et ce tableau, on vous l'avait donné ?

B : ouais ouais on me l'avait donné ! j'ai repris ce tableau-là et je l'ai réadapté en partant de 1 partout !

E : et ce tableau c'est le diabéto qui vous l'avait donné ?

B : ouais c'est le diabéto de l'hôpital qui me l'avait donné au départ !

E : et donc vous à chaque fois vous rajoutez une unité ?

B : jusqu'à ce que ça aille, là pour l'instant ça va, ces temps-ci ! là ce matin je suis montée à 2 après le repas mais c'est redescendu, donc j'ai pas modifié le bolus pour l'instant ! on verra par la suite ! c'est quelque chose… de toutes façon c'est en mouvement constant ! je l'ai même pas imprimé ! en fait au final j'ai fait une icône juste à côté de mon application de diabète, ça m'ouvre mon tableau et puis, REGULIEREMENT je le modifie en fait !

E : ça vous vous en êtes aperçu tôt dans la maladie que tout pouvait tout le temps bouger ou ça a mis du temps ?

B : alors j'étais plus dans le contrôle avant, alors que là maintenant je suis plus dans l'adaptation ! le truc c'est que j'ai un défaut [rires] enfin un défaut… c'est un défaut et un avantage, je suis diabétique mais quand même de base ma formation initiale avant

de faire de respiratoire, j'étais diététicien ! donc on va dire que niveau alimentation je sais exactement ce qu'il faut faire ! niveau index glycémique, je sais exactement ce qu'il faut faire et ce que je me rends compte c'est que ça marche pas tout le temps [rires] ! c'est-à-dire qu'ya des aliments que j'ai complètement éliminé de mon alimentation parce que c'est juste pas possible ! par exemple, le pain blanc, je n'en mange plus du tout ! là vous voyez hier, ma femme est allée à la boulangerie et la boulangère s'est trompée, elle nous a donné une baguette blanche. Alors je vous dirais que là sur du pain le week-end avec 5 unités, je monte à 2,20, 2,30 et là avec du pain blanc je suis monté à 3,80 ! voilà ! je l'ai mangé parce qu'il y avait que ça mais clairement, en temps normal si ya autre chose je vais pas en manger !

E : c'est un aliment en tant que diététicien dont vous n'auriez pas suspecté une telle…

B : si si si ! l'index glycémique est différent, mais ça c'était un exemple d'aliment que j'ai complètement supprimé ! après ça, qu'est-ce qui a de bizarre… des pommes vapeur je vais monter et bizarre sur des pommes de terre sautées, je vais monter ! en prenant la même quantité de pommes de terre au départ ! et là par contre ya aucune logique, parce que normalement les pommes de terre sautées c'est plus gras ! et la graisse a tendance à freiner l'action de l'insuline ! et pourtant je monte moins !

E : mais du coup vos connaissances en diététiques sont quand même utiles ?

B : ah elles me servent ! oui oui elles me servent c'est clair que quand je vois… quand je vois justement sur le site internet le nombre de gens qui se posent des questions sur l'alimentation, moi je m'en pose aucune ! il faut se rendre compte que normalement, dans un métier comme était le mien – mais ça fait longtemps que je pratique plus, puisque ça fait depuis 2007 que j'ai pas eu de job de diététicien – normalement quand on voit une assiette on est quand même censé se donner un ordre d'idée du nombre de calories dedans ou du nombre de glucides dedans, donc je sais que… mon habitude de diététicien va vous dire que moi j'ai toujours pesé tous mes aliments ! même encore aujourd'hui je pèse toujours tous mes aliments ! c'est-à-dire que quand je fais des pâtes, je les prends pas à la main en me disant : ouais ça doit être ça ! j'ai une balance et je pèse, et d'ailleurs pour vous donner un ordre d'idée c'est que ça fait partie des trucs que j'amène en vacances avec moi !

E : donc même maintenant vous pouvez pas vous dire : « ça je sais que ça doit faire environ 70 grammes » ?

B : je pèse quand même pour être sûr ! au moins je sais que je suis exact ! bon après ça, ya des aliments sur lesquelles je le fais moins parce que je me rends compte qu'en le coupant je tombe toujours juste, genre par exemple quand je coupe du pain, je sais combien, je suis toujours aux alentours, j'essaye de me faire entre 70 et 80 grammes de pain et je me trompe jamais à plus de 5 ou 6 grammes à peu près ! par contre sur le riz, les pâtes et tout, en poids sec, je vérifie parce que là par contre je peux me tromper !

E : et tout à l'heure vous disiez que vous étiez plus passé à de l'adaptation qu'à du contrôle, mais dans ce que vous me dites, j'entends quand même pas mal de contrôle !

B : ouais mais par exemple j'avais une hantise d'être invité, et là par contre on a aucun contrôle, et maintenant j'en ai plus ! mains là par contre ça va plus être l'insuline rapide que le FreeStyle ! le FreeStyle fait rien du tout là-dessus ! le problème c'est que là moi j'étais arrivé à un stade, avec 18 d'insuline lente, je SAVAIS que si j'étais invité ça allait être compliqué ! et même avec plus d'insuline lente c'était déjà compliqué ! j'ai le

souvenir de Noël dernier où c'est là que j'ai commencé à me dire : « je pense que l'insuline rapide va revenir » où pendant la semaine de Noël, j'étais chez mon père, je ne suis pas descendu UNE seule fois en-dessous de 1,80 pendant toute la semaine ! et je sais que de plus en plus j'avais tendance à détester aller chez des gens et je préférais manger chez moi quoi ! et là maintenant du coup ça m'aide bien ! ça fait pas longtemps, ça fait deux semaines mais j'ai déjà invité, je me sens beaucoup plus tranquille parce que je sais que si ça va pas j'aurai tout ce qu'il faut pour adapter !

E : donc c'est vraiment au final les bolus qui vous permettent d'être plus dans l'adaptation, que le FreeStyle !

B : non le FreeStyle ne m'aide pas là-dessus !

E : et la diabéto elle elle a été présente aussi, parce que vous disiez que vous aviez repris ce tableau à votre initiative…

B : non je lui en ai pas parlé là, ça fait deux semaines que j'ai l'insuline rapide, je lui en ai pas parlé ! je lui ai juste envoyé un mail pour lui dire que tout se passait bien, que du coup c'était beaucoup mieux, si vous allez regarder sur Facebook, j'avais publié une différence entre : insuline lente toute seule à 18 et insuline rapide + insuline lente et on voyait la courbe vachement décalée, beaucoup plus vers le bas en fait !

E : et ce groupe-là qu'est-ce qu'il vous apporte à vous ?

B : pfff [silence]

E : ou qu'est-ce que VOUS apportez aux autres ?

B : boarf, je regarde… qu'est-ce que ça apporte… de comprendre qu'on est pas tout seul ! qu'on est pas tout seul dans le même cas ! c'est plus ça, moi ! c'est plus… après sinon je me débrouillerais tout seul mais c'est plus de me dire : « je suis pas tout seul dans ce cas-là », je suis isolé hein de ce côté-là, dans ma famille moi, mes enfants sont pas diabétiques, ma femme est pas diabétique, bon mon père est diabétique mais c'est pas du tout le même genre de diabète, il a été diabétique à 60 ans, mon père est diabétique mais lui il a que des comprimés ! donc bah c'est vrai que je me sens un peu seul ! voilà ! et c'est vrai que c'est bien d'avoir des gens avec qui parler qui vivent la même choses que vous !

E : et vous regardez souvent ?

B : bof, quand j'ai un petit moment ou que j'ai rien à faire, je regarde, par exemple j'ai fait un petit commentaire ce matin, mais je regarde pas tout le temps ! c'est plus quand j'ai rien à faire on va dire !

E : et au tout début, la première fois que vous êtes arrivé là-dessus c'était pour chercher un peu justement cette compagnie ?

B : c'était avant justement de mettre en place le FreeStyle, pour voir ce que les gens en pensaient ! là par contre oui je me posais aussi une question – alors ça c'est un problème, c'est que… j'ai des collègues à qui parler un petit peu de tout ça, le problème c'est que ce sont des professionnels de santé, ce sont pas des utilisateurs, c'est pas la même chose ! et c'est vrai que je me posais aussi la question de l'intérêt d'une pompe par rapport au stylo d'insuline, et c'est vrai que mes collègues c'est ce qu'ils mettent tout le temps ! ils vont dire que c'est génial ! tandis que là j'étais curieux de savoir ce que des utilisateurs en pensaient, ce que ça leur avait amené… et en fait j'ai été surpris : la plupart étaient pas forcément réfractaires au stylo en fait !

E : ouais la pompe c'est mitigé hein ! par rapport au FreeStyle ça a rien à voir !

B : ouais le FreeStyle j'ai été vachement surpris, j'ai quand même fait là – on est obligés de faire une formation dessus –

E : d'accord !!

B : ouais là où je suis on est obligés de faire une formation au CHU avec l'infirmière du CHU, donc moi je l'utilisais déjà parce que mes collègues me l'avaient expliqué et puis qu'en fait ya un temps d'attente avant d'avoir cette formation - et j'ai été vachement surpris qu'il y avait des gens qui sortaient de cette formation en disant « j'en veux pas ! » [silence] à savoir que c'était que des personnes âgées ! les jeunes généralement ça pose pas de problème. Et du coup comme l'infirmière avait bien aimé mon esprit « critique », dans ma ville[186] on a un truc qui s'appelle « en bonne santé[187] », qui permet d'avoir des formations, ils font des réunions justement pour parler de tout ça ! - vous voyez je préfère même ça par rapport à Facebook parce qu'on se parle en réel – et elle m'a invité à une réunion FreeStyle justement pour des gens qui l'utilisaient déjà, pour voir ce qu'on en pensait, ce qui pouvait être amélioré, etcétéra, c'était très intéressant !

E : vous continuez d'y aller ?

B : alors la prochaine ça m'intéresse pas beaucoup, parce que la prochaine c'est sur l'alimentation ! bon, je vous dirais que… ils font intervenir une diététicienne, moi comme je lui ai dit : « c'est pas la peine de m'inviter à celle-ci ! » en plus le problème c'est que je suis obligé de poser un jour de congé pour aller à celle-ci donc comme je lui ai dit, celle-ci ça m'intéresse pas mais par contre sur tout ce qui est insuline, des choses comme ça, pourquoi pas ! mais c'était intéressant de voir les différentes… euh… ce que pensaient les gens… différemment, du FreeStyle ! mais là franchement cette réunion c'était limite plus intéressant que la formation parce qu'on voyait des gens qui l'utilisaient, dont certains qui l'utilisaient depuis beaucoup plus longtemps que moi ! y avait des diabétiques de type 1 qui avaient connu le FreeStyle Libre 1 dès le départ.

E : qu'est-ce que ça vous a apporté vous, cette confrontation des points de vue de patients ?

B : bah pff… de me rendre compte que déjà chaque diabétique est différent ! voilà ! parce que là du coup nous ils s'amusaient à nous dire ce qu'on ferait en fonction d'une flèche descendante, à tel niveau et tout et en fait on se rend compte que personne fait la même chose ! et d'ailleurs sur Facebook c'est quelque chose qui me gonfle c'est que tout le monde a une opinion sur tout et tout le monde va faire pareil que tout le monde alors que quelqu'un qui serait avec une glycémie haute, ça peut venir de TELLEMENT de choses différentes qu'on peut pas vraiment donner un conseil comme ça !

E : peut-être que tout le monde n'a pas compris à quel point c'était personnel…

B : ouais je dirais que le diabète c'est une maladie où faut juste apprendre à se connaître !

E : et c'est dur ?

B : non ! non ! ça l'est au début ! moi je sais que personnellement j'étais phobique des piqûres au début ! je le suis toujours d'ailleurs, mais pas quand je me les fais moi-même ! j'ai toujours du mal avec les prises de sang, les trucs comme ça, mais les piqûres moi-même pas de problème !

E : et le côté où tout le monde est différent, c'est pas quelque chose qui peut être à un moment un peu angoissant, de pas pouvoir se référer à un guide ?

B : [silence] bof… effrayant… ouais ça l'est peut-être oui sur une découverte du diabète, de dire que tout le monde est différent et qu'il y a pas vraiment de guide, je

[186] Ville moyenne du sud-ouest de la France

[187] Pseudonyme

comprends qu'il y ait des gens qui soient hyper stressés au départ, mais JUSTEMENT, c'est ce qu'il faut qu'ils comprennent, c'est que justement, il faut juste apprendre à se connaître, à tester des glycémies quand on utilise une autre aliment, pour VOIR si on réagit, si on réagit pas, et puis apprendre à… à refaire son alimentation par rapport à ça ! moi ya des choses que j'aimais et que je mange plus du tout, ya des choses que j'aime pas trop et que je me suis mis à manger parce que je savais que c'était bon.

E : et justement vous parliez du sport où vous aviez compris que vous montiez beaucoup, que c'était un truc à vous. Est-ce qu'avec le FreeStyle c'est plus facile d'apprendre à se connaître, selon vous ?

B : le truc c'est que personne n'a réussi à m'expliquer, on m'a dit effectivement qu'il y avait un relâchement de glucose dans le sang, mais le problème c'est que c'est pour aller vers les cellules musculaires, donc ça veut dire que si en fait ça reste haut, ça veut dire que ça rentre pas dans les cellules musculaires ! et potentiellement ça expliquerait que j'ai l'impression d'avoir, au tennis par exemple, je me rends compte que j'ai beau être musclé, j'ai beaucoup moins de patate que pas mal de monde et quelques fois je me dis : est-ce que ça expliquerait que le glucose rentre pas bien dans les cellules ou… limite en fait – bon j'en ai pas à la maison – mais quelques fois je me dis qu'après le sport faudrait que je fasse une bandelette d'Acétone pour voir ce qu'il se passe ! comment ça se fait que mon glucose reste dans le sang et rentre pas dans les cellules ? ça voudrait dire qu'il faudrait limite que je fasse une injection de rapide avant le sport quoi ! pour que ça rentre ! mais le risque de l'autre côté c'est de tomber en hypoglycémie ! ça c'est un des trucs que je maîtrise pas du tout on va dire ! et le problème c'est que ça me paraît contre-productif de faire une piqûre d'insuline avant le sport, parce que ya le risque de tomber en hypoglycémie à cause du sport – bon ça ça m'arrive pas, mais de l'autre côté ouais c'est vrai que ça laisse à réfléchir… c'est pour ça que les formations à « en bonne santé » peuvent être intéressantes et ça c'est des questions que je serais capable de poser à des professionnels !

E : vous pensez pouvoir trouver des réponses dans ce cadre-là ?

B : bah je pense oui, quand même, les professionnels de santé ont déjà dû voir ça par le passé ! je vous dirais que de ce côté-là j'aurais plutôt tendance à écouter [les professionnels] ! c'est pour ça que la plupart du temps, moi c'est plus à titre informatif qu'autre chose sur les systèmes [technologies], mais vraiment PAR RAPPORT au diabète, je poserais pas trop de questions directement par rapport au diabète, sur le forum ! parce que je sais que je m'entends répondre : « régime à base de graines de ci, de ça… » moi ça je peux pas [rires] ! ça ça m'agace donc c'est pour ça, moi c'est plus par rapport aux systèmes que je vais poser des questions sur le site ! moi le côté où les gens disent que le diabète est complètement réversible, c'est peut-être que certains diabètes le sont ou pour des gens très obèses qui maigrissent, mais moi, je vous dirais pas que je suis tout maigre, mais j'ai pas spécialement de problème de poids quoi ! je suis… je suis 5 kilos au-dessus de mon poids de forme, donc on va dire que je suis pas… c'est pas parce que je vais perdre 5 kilos que mon diabète va disparaître.

E : oui ya des gens qui ont le réflexe de rattacher leur cas à une généralité, de se dire qu'ils peuvent rassurer les autres aussi. Mais ma question tout à l'heure sur le sport c'était plutôt : est-ce que c'est avec le FreeStyle que vous avez découvert que vous montiez systématiquement ou est-ce que vous le saviez déjà ?

B : alors oui ! parce que le problème c'est que quand je faisais du sport avec le lecteur de glycémie, je la prenais avant, mais je la prenais pas tout de suite après le sport !

je la prenais genre après avoir pris la douche, en train de me reposer, parce que je me sentais bien donc je la prenais pas forcément juste après ! ce qui m'a fait découvrir ça c'est justement l'alarme d' hyperglycémie quand elle était réglée à 1,80, qui se mettait à sonner ! je comprenais pas pourquoi et là je me suis rendu compte ! par exemple, hier après-midi je suis monté comme si j'avais pris un repas, en fait ! ça a fait exactement le même pic qu'un repas ! une heure de tennis et je suis monté à 1,89 et je suis redescendu comme après un repas, simplement, sans insuline ! sans rapide ! et par contre, le truc c'est que pour doser l'insuline pour ça, je suis pas sûr que je tenterais tout seul sans avoir vu ça avec un médecin quand même ! parce que ça effectivement… bah je l'avais pas jusque-là, la rapide, donc je savais que je pouvais rien y faire, c'est vrai que j'en ai pas parlé à la diabéto la dernière fois mais je la vois tous les trois mois donc je lui en parlerai en janvier au pire.

E : ouais donc c'est un truc nouveau que vous avez compris avec le FreeStyle, donc ça pourrait vous amener à poser des questions aux professionnels et peut-être à voir ce qu'il y a à ajuster ou pas au niveau de l'insuline.

B : ouais c'est clair !

E : et puis vous rassurer peut-être aussi sur d'où vient ce pic de glycémie

B : ouais bon après ça c'est vrai que je me doute que c'est par manque d'insuline, forcément, parce que sinon une personne normale on va dire la glycémie va rester à peu près stable normalement ! donc ça veut dire que le glucose sort de mes cellules ou de mon foie mais par contre ne rentre pas dans les cellules de mes muscles ! [silence] ce qui est pas forcément bon pour les muscles, j'imagine.

E : vous allez bientôt investiguer auprès des médecins…

B : ouais ouais ! c'est vrai que ça c'est un point sur lequel je me pose pas mal de questions, et c'est vrai que pour l'instant sur internet j'ai rien rien trouvé par rapport à ça ou alors j'ai pas suffisamment regardé, bon après là je fais gaffe aussi à ce que je regarde, parce que les Doctissimo, les trucs comme ça euh… comme je vous dis, là je sais que je suis resté sur le truc [facebook] mais c'est que de base, sur ce site, je m'étais surtout inscrit par rapport au FreeStyle et puis après ça par rapport à la rapide, par rapport aux pompes à insuline – c'est vrai que les pompes à insuline j'ai été surpris de voir que les gens étaient assez réfractaires !

E : là ça va beaucoup changer quand il y aura plus les tubulaires apparentes, psychologiquement ça va se débloquer

B : ouais les Omnipods !

E : ouais ! ce côté ou j'ai pas le tuyau apparent sur moi !

B : ça moi c'est clair qu'avec un tuyau je pense que je prendrai pas ! là les Omnipods c'est à peine plus gros qu'un capteur FreeStyle, moi je serais capable de porter un truc comme ça ! moi si je gérais tout depuis mon téléphone je demande où est-ce que je signe ! parce que j'ai plus besoin de me faire de piqûres, ça veut dire que j'ai plus besoin d'avoir ma trousse avec mes stylos d'insuline sur moi ! je demande où je signe !

E : et vous seriez d'accord pour ce qu'ils appellent la boucle fermée ? ils font le lien entre l'Omnipod et le FreeStyle et l'Omnipod balance en fonction de ce que dit le capteur…

B : je serais curieux de voir à quel point c'est efficace, ça serait limite le remplacement d'un pancréas, mais par contre je suis pas éligible, parce que je crois

qu'ils les font que sur les type 1, ils le font pas pas sur les type 2 et moi je suis clairement pas type 1 parce que j'ai pas le marqueur !

E : en tous cas c'est pas quelque chose qui vous embête de perdre le contrôle à ce niveau-là ?

B : non non moi le moins j'aurais à en faire… si j'ai plus de piqûre à faire, franchement, honnêtement j'ai beau ni plus avoir peur de les faire, j'aime pas ça franchement ! franchement les premières fois où j'ai dû me faire les piqûres moi-même, j'ai mis 10 minutes à faire la piqûre moi-même hein !

E : c'est quoi qui était trop dur ?

B : ah le fait de voir l'aiguille rentrer dans la peau ! c'est même pas que ça me fait mal ! ça me fait jamais mal, mais rien que le fait de voir l'aiguille rentrer dans la peau ça me gêne ! [silence] et là au début il a fallu vraiment que… que je travaille sur le stress par rapport à ça parce que j'avais vraiment vraiment beaucoup beaucoup de mal là ! les premiers temps à l'hôpital, j'ai VOULU le faire moi-même parce que quand même vu l'âge que j'avais j'allais pas me retrouver avec une infirmière qui vient me faire mes piqûres ! ça a été dur hein ! ça a été dur !

E : vous n'auriez pas accepté que quelqu'un vous aide au départ ?

B : non.

E : pourquoi ?

B : parce que… je… alors je dirais que je travaille dans le médical, je suis pas une personne âgée, je veux pas être dépendant ! je veux pas être dépendant ! je veux vivre normalement en fait ! [silence]

E : et maintenant ça va un peu mieux aujourd'hui ?

B : oh oui oui je les fais sans problème, alors par contre vous voyez ma femme a toujours voulu apprendre à faire les piqûres si jamais j'avais besoin ! je lui ai jamais laissé faire ! je lui ai jamais laissé faire parce que je sais que ça va me gêner.. ça va… je vais… bah rien que le fait que ce soit quelqu'un d'autre qui me la fait, ça me gêne !

E : ça vous gêne du point de vue de la piqûre, psychologique, pas de la relation en tant que telle ?

B : oui oui sur le plan psychologique de la piqûre ! ouais ouais ! bah la seule qu'elle a appris à faire en fait, c'est le Glucagon ! voilà ! c'est la seule qu'elle a appris à faire parce que ça normalement, moi je peux pas me la faire moi-même, donc c'est la seule qu'elle a appris à faire elle-même. Cette piqûre elle est dans mon frigo et je suis en train de penser que quand on est partis en vacances trois semaines elle est restée dans le frigo, je l'ai même pas amenée avec moi, pour vous donner un ordre d'idée ! j'en suis à un stade où je sais même plus qu'elle est là, faudrait quand même que j'aille regarder la date de péremption, je sais plus combien de temps ça dure tant que c'est au frigo, je crois que c'est 1 an en-dehors du frigo, mais moi elle est au frigo parce que je m'en sers pas, mais c'est vrai que normalement vu que j'ai de l'insuline rapide ET de la lente je devrais l'avoir avec moi. [silence] et c'est vrai que ça la diabéto m'en a pas du tout reparlé !

E : d'ailleurs vous avez quels rapports avec votre diabéto, ça se passe bien ?

B : ouais ça se passe tellement bien que… d'habitude c'était mon médecin traitant qui faisait les ordos, avant j'étais suivi à l'hôpital, le problème c'est que l'hôpital, les horaires me convenaient pas, par rapport au travail, sinon je serais resté à l'hôpital, ça se passait très bien avec le diabéto mais j'étais à chaque fois obligé de poser un jour de congé pour y aller ! donc j'ai pris une diabéto de ville, ça se passe très bien. D'ailleurs maintenant c'est elle qui me fait les ordonnances parce que j'en avais eu marre avec le

médecin traitant : dès qu'il y avait un truc qui changeait elle était pas contente parce que du coup fallait refaire toute l'ordonnance, donc du coup la médecin traitant moins je la vois, mieux je me porte et c'est pour ça que je vois la diabéto une fois tous les trois mois !

E : c'est à-dire qu'il y avait un conflit entre ce que voulait l'une et ce que donnait l'autre ?

B : c'est pas qu'il y a un conflit, c'est que j'ai une médecin traitant qui est bientôt à la retraite et on sent clairement qu'elle en a marre de pratiquer ! et la dernière fois que je l'ai vue, bah justement il fallait changer l'ordonnance parce que j'avais le… le… le FreeStyle ! et je me suis limite fait engueuler parce que l'ordonnance était pas comme la dernière en fait, c'était pas la même chose, y avait des changements et tout, fallait adapter ! parce que d'habitude elle est enregistrée son ordonnance donc elle a juste à cliquer sur imprimer puis ça s'arrête là quoi ! du coup je me suis fait engueuler parce qu'il y avait le FreeStyle en plus au mois de juin et depuis bah là la dernière du mois de septembre bah je l'ai faite faire par ma diabéto et vu que je la vois tous les trois mois je lui ai dit : « si ça vous dérange pas, je préfèrerais que ce soit vous qui me fassiez les ordonnances ». Sachant qu'elle elle avait tendance à laisser plutôt faire les médecins traitants, mais je lui ai dit : « moins je la vois, mieux je me porte, ma médecin traitant », puis j'ai pas envie de m'embêter à changer de médecin traitant : quand je suis malade ça va très bien mais voilà.

E : et du coup la diabéto, ça vous arrive de lui envoyer des résultats ?

B : on communique par mail ! justement ça c'est la différence avec un médecin traitant où à chaque fois qu'il faut quelque chose faut prendre rendez-vous, là avec la diabéto on communique vachement par mail en fait ! moi elle a pris… depuis que j'ai l'insuline rapide, elle a pris deux fois des nouvelles de mois !!

E : elle vous a envoyé un mail ?

B : ouais un mail pour savoir comment ça se passait.

E : ça vous a fait plaisir ? ou rassuré ?

B : bof, rassuré pas spécialement, mais au moins on sent qu'elle se soucie de ses patients. Au moins ça prouve qu'on a… elle fait pas ce métier de façon juste alimentaire !

E : se « soucier », vous voulez dire quoi par-là ?

B : ben… de savoir si ce qu'elle a prescrit porte ses fruits ! moi je sais que je suis pareil, euh… quand je vais chez les gens – donc je fais beaucoup de ventilation et ya des réglages médicaux et des réglages de confort. Et les réglages de confort, ya beaucoup de techniciens qui n'y touchent pas, mais moi j'ai un DU de ventilation donc j'y touche beaucoup ! et à chaque fois que je fais des modifications de réglages de confort, vous pouvez être sûre qu'un ou deux jours après je passe un coup de téléphone à la personne pour savoir si ça se passe bien, si c'est mieux, si c'est moins bien, et les gens me disent que c'est agréable, et je trouve que dans l'autre sens aussi, quand la personne qui vous a fait une modification appelle, c'est vrai que c'est agréable !

E : ils vous disent, eux, que c'est agréable de votre part d'avoir pris des nouvelles ?

B : que c'est agréable de ma part d'avoir appelé pour prendre des nouvelles ! et je suis assez d'accord avec dans le sens inverse, quand je suis le patient, c'est pas désagréable que la personne se soucie de… de si ce qu'elle a proposé amène quelque chose.

E : et du coup cette diabéto elle est très accessible, quand vous posez des questions, vous trouvez des réponses ?

B : alors je sais que par contre elle a une demi-journée qu'elle dédie aux mails ! donc simplement faut s'attendre, quand on envoie un mail, à qu'il puisse y avoir une latence d'une semaine, parce qu'elle se dédie une demi-journée où elle répond à tous les mails, donc quand on le sait, pas de problème ! surtout que c'est pas forcément des questions urgentes, à la minute près !

E : et depuis que vous avez le FreeStyle est que vous avez eu de nouvelles questions à lui poser, que vous posiez pas avant ?

B : alors le truc c'est que elle m'a dit qu'effectivement les infirmières de l'hôpital étaient plus calées qu'elle pour le FreeStyle ! par contre du coup avec « en bonne santé », je me suis très bien entendu avec l'infirmière qui s'occupe de ces formations et du coup j'ai son mail aussi et ça m'arrive de lui envoyer des mails par rapport à ça !

E : et quel type de questions vous lui posez ?

B : bah justement je me dis qu'à elle je lui poserais facilement la question de voir si elle a déjà vu le problème par rapport au sport ! là pour l'instant, les seules questions sur lesquelles on a communiqué par mail, c'était des remarques que j'ai remonté à la réunion FreeStyle : donc d'abord l'alarme d'hypoglycémie qui ne re sonne pas ! et puis aussi la cotation des hypoglycémies ! parce que du coup vu que je me resucre la nuit, je remonte, et en fait quand vous allez regarder dans mon tableau des hypoglycémies : j'en ai pas ! pourquoi ? parce qu'en fait, chez Abbott, une hypoglycémie c'est en-dessous de 0,70, pendant plus de 15 minutes ! donc en fait si vous descendez à 0,65 mais que vous remontez tout de suite, bah pour eux c'est pas une hypoglycémie !

E : malgré la courbe qui le montre ?

B : en fait ce qu'il faut voir c'est que la courbe elle est corrigée même ! si par exemple je tombe à 0,65, là ma courbe, hop, je passe dans le rouge ! Par contre, 5 minutes après, vu que je me suis resucré, je remonte très très vite – a priori selon l'infirmière de « en bonne santé » je remonte même plus vite que la normale parce qu'elle me dit qu'il faut attendre 15 minutes normalement, moi en 5 minutes j'arrive à remonter à 0,90 en prenant un jus de fruit – et en fait, quand il prend le 0,90 et ben la courbe elle ne PASSE plus sous 0,70 ! elle est adaptée ! parce que ce qu'il faut se dire c'est que la courbe c'est une estimation de ce qu'il y a dans le sang – comme c'est dans le liquide interstitiel – donc il la modifie du coup ! donc ce qui fait qu'en fait, moi des hypoglycémies je pourrais vous dire que au moins de juin, juillet, ça a sonné entre 2 et 10 fois par nuit ! et au final j'ai eu qu'une seule hypoglycémie, la fois ou je me suis rendormi en fait !

E : c'est chiant que la courbe soit pas si fidèle à vos nuits !

B : oui mais après ça quand même quand vous regardez les chiffres de ce que vous avez relevé vous l'avez quand même la trace ! mais par contre sur la courbe elle n'y est plus !

E : ya quand même l'historique des chiffres !

B : voilà, en fait la courbe elle se remodifie, par exemple mettons qu'on prend une glycémie à un instant-t, puis qu'il y a une grosse variation après, c'est possible que la courbe – même de ce qu'on a déjà eu avant – elle soit re modifiée par rapport à ça ! je pense qu'en fait c'est une analyse qu'ils font par rapport au fait que c'est différent entre le liquide interstitiel et le sang !

E : ça ou ce que vous disiez sur l'algorithme basé sur 15 minutes ?

B : je pense que c'est l'algorithme qui fait que la courbe est modifiée parce qu'ils estiment qu'avec la glycémie d'après, en fait il s'est pas passé exactement ça dans le sang, donc ils modifient ! mais par contre, pourtant, 0,65, clairement, les premières fois

moi je prenais la glycémie j'étais en-dessous de 0,70 ! simplement elles sont notées dans le tableau d'hypoglycémies, faut se dire que les seules qui sont notées, c'est celles qui durent plus d'un quart d'heure ! donc pour les médecins qui vont regarder les… qui vont regarder les données du patient, c'est important de regarder le détail journalier ! clairement moi ya des nuits où j'ai fait 9 hypos dans la nuit où par contre ya marqué que j'en ai fait 0 ! mais ça par contre on est capable de le dire ! mais ça par exemple vous voyez, l'infirmière de « en bonne santé » elle ne le savait ! et ce qu'il faut savoir c'est que dans le lecteur FreeStyle ya rien de marqué, par contre si vous allez bien fouiner dans l'application c'est marqué ! en fait c'est super important de regarder les boutons « info » dans l'application parce qu'ils vous expliquent plein de trucs et c'est comme ça que j'ai découvert pourquoi mes hypoglycémies n'apparaissaient pas ! parce que je l'ai trouvé NULLE PART sur des sites internet ça ! et justement du coup elle me disait que c'était tellement gros qu'elle voulait pas y croire, elle a contacté le commercial de chez Abbott qui lui a confirmé que la cotation c'était un quart d'heure en-dessous de 0,70, sinon c'était pas une hypo !

E : et ça vous pensez que ce serait bien de le rectifier, ou c'est pas très grave, dans votre expérience ?

B : bah ça serait peut-être bien de mettre deux cas : les hypos courtes et puis des hypos longues, peut-être ! de différencier les deux ? mais bon après ça je le sais donc je suis capable de le dire à la diabéto : « attention, j'ai pas fait d'hypos longues, mais par contre les hypos où je suis descendues mais où je me suis resucré et donc c'est remonté tout de suite, j'en ai fait plein ! »

E : bah oui ça compte beaucoup pour réajuster la Lantus en fait !

B : ah oui oui ! moi je base pas sur les hypos longues hein ! parce que sinon je la réajusterais jamais ma Lantus !

E : de la part d'Abbott c'est vraiment négliger les hypos courtes, enfin le rôle des hypos courtes dans l'ajustement des doses quoi !

B : bah totalement ! moi je pense qu'un quart d'heure c'est beaucoup !

E : bah merci beaucoup je savais pas du tout ! je donne un cours sur la santé connectée et je pense que dans les limites du FreeStyle il faudrait que je souligne celle-ci

B : ah oui oui cette limite du FreeStyle elle est hyper importante à comprendre ! surtout derrière si vous aller faire une analyse de ça, parce qu'en fait dans l'application ya plein de choses : ya les glycémies moyennes, ya l'hémoglobine glyquée, ya le pourcentage de temps dans la cible, donc ça par exemple, moi ces temps-ci, j'ai beau avoir zéro hypoglycémie, en hypoglycémie à cet endroit-là, j'ai quand même « 1% » parce que du coup je suis effectivement descendu en-dessous de… j'ai fait quelques chiffres en-dessous de… de 0,70, donc j'ai quand même 1% ! mais par contre j'ai pas d'hypoglycémies ! en fait c'est compté parce que j'ai fait les mesures, mais par contre ils arrondissent à 1% près je pense. Donc vu que j'ai fait des hypoglycémies ils le comptent là, mais ils le comptent pas dans les hypoglycémies ! hum… de toutes façons tout système est perfectible !

E : vous êtes le premier à m'en parler ! c'est étonnant !

B : vous pouvez regarder, si un jour ya quelqu'un qui vous sort son téléphone, vous allez regarder – alors attendez je sors juste de la vidéo pour regarder deux secondes – en fait quand vous êtes sur l'application, vous allez sur « évènements d'hypo » et en fait en bas vous avez un petit « i » et sur le petit « i » il y a marqué : « les évènements hypo

fournissent des informations sur le nombre d'évènements d'hypoglycémie relevés par votre capteur. Un évènement d'hypoglycémie est enregistré lorsque votre résultat de taux de glucose du capteur est inférieur à 70mg/dl pendant plus de 15 minutes. Le nombre total d'évènements est affiché en-dessous du graphique. Le graphique à part affiche les évènements d'hypoglycémie à différentes périodes de la journée ». Donc ils le marquent clairement sur l'application, mais sur le lecteur même, les gens qui utilisent le lecteur même ils auront pas l'information !

E : ce qui revient à dire que pour Abbott c'est pas une hypoglycémie quand c'est moins de 15 minutes !

B : voilà ! moi aussi ça m'a un peu choqué au début, maintenant j'ai appris à vivre avec ! mais ça sonne ! dès que vous êtes à 0,70, donc c'est l'essentiel quoi ! après ça faut juste savoir vivre avec. Si jamais vous montrez au diabéto lui dire : « attention ya aucun « évènement d'hypoglycémie », MAIS, c'est des hypoglycémies de plus d'un quart d'heure ! » donc je vous dirais même si y en avait beaucoup ce serait même plutôt grave !

E : vous disiez que vous cherchiez des informations sur internet et que vous vous méfiez un peu de Doctissimo etcétéra, est-ce qu'au moment notamment de la découverte de votre diabète vous avez cherché sur internet, ailleurs qu'avec les médecins, des informations sur votre maladie ?

B : oui ! mais je me suis vite rendu compte que les sites comme Doctissimo fallait s'en méfier parce qu'il y avait beaucoup d'hypocondriaques !

E : donc vers quels sites vous vous tourniez plutôt ?

B : par exemple pour le FreeStyle j'ai tendance à me tourner vers le site d'Abbott quand même ! ya plein d'informations dedans ! c'est intéressant à aller regarder, et justement c'est là que je me suis rendu compte aussi que, la partie sur le fait que ça re sonnait pas quand on était en hypo et que ça remontait pas, c'était marqué nulle part !

E : et sur le diabète en lui-même ?

B : boarf… bah je m'étais acheté un bouquin ou deux sur le diabète mais après ça j'avais quand même des notions de pathologie, parce qu'en BTS diététique on fait tout sur le patient diabétique, donc j'avais pas non plus quatre tonnes de questions ! par contre, ce dont je me rendais pas compte à l'époque, c'est que moi je voyais bien un diabète de diabète de type 1 et un diabète de type 2 et ce que je me rends compte depuis que je suis diabétique, c'est que le groupe de diabétiques de type 2 c'est un peu un regroupement de tout ce qui n'est pas diabétique de type 1 ! parce qu'en fait on peut pas vraiment s'informer vraiment sur le diabète de type 2 parce qu'il y a pas deux personnes qui sont pareil ! mon père est diabétique de type 2 mais il a pas du tout la même chose que moi !

E : et les bouquins que vous avez lus, c'est quel type ?

B : ce serait plutôt des bouquins de médecine, achetés sur Amazon

E : c'est un langage que vous comprenez sans trop de mal, vue votre formation !

B : alors, on va dire que je suis quelqu'un qui aurait pu faire beaucoup plus d'études, mais qui aimait pas les études à l'époque, là dernièrement, j'ai fait un DU de ventilation artificielle où j'étais le seul non médecin et j'ai fini troisième [sourire] donc ça vous donne un ordre d'idée ! on va dire que j'aurais eu le niveau très certainement mais j'avais pas la maturité pour faire des études à l'époque.

E : mais là ce qui est intéressant, c'est que du coup pour votre maladie à vous vous avez beaucoup de connaissances quand même, une capacité peut-être à

comprendre le langage médical, qui vous est spécifique, une facilité à adapter l'alimentation, à communiquer avec les médecins.

B : c'est sûr que je suis pas le plus à plaindre de ce côté-là ?

E : et pour l'alimentation vous avez pas eu de mal aussi au niveau économique à adapter des choses ? parce que des gens se sont plaint que le manque d'argent pouvait les dissuader des bien manger pour le diabète

B : bah après ça je vous dirais pas que je suis riche, j'ai pas non plus trop à me plaindre de ce côté-là, je suis quand même propriétaire de ma maison… non ! alors oui ça coûte un peu plus cher, mais après ça non, ça va ! au niveau financier on fait attention mais on arrive à s'adapter !

E : ah, vous confirmez que ça coûte plus cher du coup ?

B : ah ben oui ! de bien manger ça coûte cher ! bah sinon les plats préparés ça coûte pas cher… de bas c'est des choses que je mangeais pas, mais encore moins maintenant.

E : j'ai eu une personne qui m'a dit que c'était une « maladie de riche », qu'elle n'y arrivait pas et une autre qui m'a dit au contraire que c'était une mauvaise excuse, et qu'on pouvait très bien prendre une boîte d'haricots verts à un euro.

B : il faut de l'argent MAIS de l'autre côté attention, quelques fois préparer soi-même ça coûte moins cher que d'acheter tout fait ! après ça ça dépend de si on est un grand défenseur du bio ou de choses comme ça, moi c'est pas mon cas ! je dois avouer que pendant mes études on m'a tellement rabâché que… alors oui ça a certaines vertus mais pas toujours ! j'ai lu quelques études qui m'ont prouvé que ça changeait pas grand-chose, je suis pas un grand fervent du bio, je suis plus fervent de PREPARER sa nourriture soi-même.

E : et là il faut du temps…

B : ouais !

E : et vous vous faites des horaires normaux ?

B : non ! bah là par exemple si je peux vous parler aujourd'hui c'est que je suis d'astreinte et ça c'est problématique sur le diabète et je pense qu'on jour je vais devoir m'arrêter, parce que là en fait si vous voulez c'est que je prends vers midi – et là je sais pas quelle heure il est, à 11h00 il faut que je parte parce qu'il faut que je mange et tout – mais là j'ai un horaire complètement décalé et je peux travailler toute la nuit ! donc là par contre je vous dirais au niveau diabète c'est généralement des semaines catastrophiques ?

E : pourquoi ?

B : bah parce que mes glycémies partent dans tous les sens ! déjà alors moi je fonctionne BEAUCOUP au stress, c'est pour ça que je vous disais que les hypos je les faisais souvent le vendredi soir, et bah sans le vouloir l'astreinte on est toujours stressés, d'une façon ou d'une autre ! donc je suis TOUJOURS plus haut les semaines d'astreinte ! et le problèmes c'est qu'on a des horaires COMPLETEMENT différents, moi je fais du 8h30/17h30 habituellement et là en gros je commence à midi et ça m'est déjà arrivé de rentrer à 5 heures du matin ! et là la journée est COMPLETEMENT décalée et c'est une catastrophe ! et là moi je m'étais dit… ça fait que deux semaines que j'étais sous insuline rapide, moi je m'étais toujours dit que quand je serai sous insuline rapide, je demanderai à arrêter les astreintes ! là j'en ai deux coup sur coup, je vais essayer de voir ce que ça donne et puis si je vois que ça va pas… !

E : mais c'est le stress qui vous dérègle ou c'est aussi de pas manger à heure fixe ou de mal manger, sur le pouce, etcétéra ?

B : c'est de pas manger à heure fixe, le stress… c'est tout ! tout regroupé ! là par exemple vu que je commence à midi, je vais manger à 11h00, du coup j'ai été obligé de me lever plus tôt ce matin quand même parce que faut quand même que je déjeune le matin, donc c'est… c'est… c'est vrai que vous voyez le premier médecin du travail que j'ai eu quand mon diabète avait été découvert, me disait qu'il fallait que j'arrête les astreintes, sur le moment je voulais pas mais avec le recul je me dis qu'il avait peut-être pas forcément tort ! hum…

E : oui ça tous les gens qui ont des horaires décalés c'est très très compliqué…

B : ouais ! ouais mais c'est pour ça moi… alors c'est UNE des raisons pour lesquelles – parce que je sais que par rapport à mon travail ça risque de poser problèmes si j'arrête les astreintes – et je me suis posée la question, parce que je sais qu'ils embauchent des travailleurs handicapés aussi ! et je me suis posé la question justement… mais le problème c'est que ça va me fermer des portes ailleurs, si j'ai envie de me présenter ailleurs ! je me pose des questions par rapport à ça, parce qu'effectivement.. là où je travaille je suis sûr que je perdrais moins si je l'avais, mais d'un autre côté si j'ai envie de partir, ça risque de me poser des problèmes ! donc je sais pas !

E : c'est peut-être un sujet à aborder dans le groupe « en bonne santé » là !

B : ouais c'est clair !!

E : ! trouver des chiffres peut-être de recrutement de RQTH…

B : moi je sais que l'entreprise où je suis-je sais que clairement ils en embauchent, donc je sais que si j'en passais un et que je disais : « bah du coup je passe plus les astreintes », ça le ferait sans aucun problème, mais je sais pas si sans le passer ça le fera !

E : ok, à voir… bon je vous prends pas plus de temps, merci beaucoup beaucoup de m'avoir donné 1h30 ! j'ai pas noté votre âge ?

B : 42 ans

E : et vous vivez en ville ou en campagne ?

B : je suis en périphérie de ville

E : dans une maison et avec une famille c'est ça ?

B : ouais !

E : et votre métier je peux l'appeler comment ?

B : alors vous pouvez mettre « technicien biomédical ! »

E : et donc vous avez le BTS et après le DU

B : ya eu BTS diététique et après le DU de ventilation artificielle !

E : Bon super, merci beaucoup, d'ici un an ou deux vous aurez de mes nouvelles ! je peux prendre un mail pour être sûre de vous trouver d'ici là ? [il m'épelle son adresse mail] **merci beaucoup, bon courage à vous pour la suite, n'hésitez-pas à me recontacter si ya des remarques par rapport à l'entretien ou des questions !**

TABLE DES ANNEXES

Annexe 1 - Extrait du tableur recensant les travaux en lien avec la "quantification de soi" en vue de leur traitement thématique 445

Annexe 2 - Captures d'écran depuis l'outil en ligne WorkFlowy : organisation des travaux de l'état de l'art en un plan thématique 445

Annexe 3 - Ethique de la recherche, extraits du dossier soumis au comité d'éthique 447

Annexe 4 - propriétés du capteur de glycémie 452

Annexe 5 - Exemple de tracé ECG avec une montre connectée 453

Annexe 6 - Exemple de fiche thématique d'entretien 454

Annexe 7 - Affiche pour la campagne du « mois sans tabac » par Santé Publique France, Novembre 2022 463

Annexe 8 - Schéma des sources d'enrichissement du Health Data Hub 464

Annexe 9 - Le galvanomètre à cordes, 1901 465

Annexe 10 - Présentation non exhaustive des évolutions des techniques de lecture de la glycémie 466

Annexe 11 - Extrait de la fiche thématique de l'entretien de Meriem 469

Annexe 12 - Entretien Raphaëlle (En visioconférence, le 24 mars 2022) 470

Annexe 13 - Entretien Bastien (En visioconférence, le 10 octobre 2022) 492

Title :

Connected patients. Self-tracking and the challenge of health education

Abstract :

Until now, the sciences of education have been absent from research about Self-Tracking. Yet they have a role to play in understanding the tensions that structure the subject in the era of connected health. After identifying, in the history and epistemology of health, the moments of rupture that led to an increasing quantitative vision of health, we will show how the conditions for the emergence of self-health intersected with the exercise of biopolitics from the 18th century. We will move towards the trend towards the "cult of autonomy" characteristic of our contemporary era: this could cover a new inflection of biopolitics that posits entrepreneurial freedom and the valorization of self-control as sides of the same coin, an ambivalence that digital devices promise to pursue while nuancing it differently. Through a series of interviews with three populations facing chronic health problems (obesity/overweight, heart diseases, diabetes), we will attempt to show how the subject is constituted in the context of the digitization of the body and health, and according to which ambivalences. Our aim is to offer a qualitative analysis of the practices involved in Self-Tracking, in order to understand how the experience of the *lived body* and the objectification of the *living body*, between *care* and *cure*, can be be articulated within self-care. This will require us to recognize, to some extents, the possibility of a reflexive return to the subject capable of increasing self-care, even as Self-Tracking suggests a risk of increased objectification of the body. But these promises come up against obstacles linked to the nature of the pathology or the medical, social and technical support provided to patients. Digital world is forcing the subject into a new ecology, which health education must take into account in order to provide the support it needs.

Key-words :

Self-care, health education, philosophy of body practices in health education, digital inclusion, technology of the self