Vie modifiée par et après des Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC)...

vie minuscule, vie limitée[1] ?

Stéphane HÉAS

Université de Rennes II

DOI : https ://doi.org/10.17184/eac.8594

Résumé : Apprendre à vivre, plus précisément apprendre à continuer de vivre après des accidents vasculaires cérébraux, tel est mon défi désormais. J'ai vécu un premier AVC en août 2021 et un second en août 2022, à chaque fois quelques semaines après les injections des vaccins anti-coronavirus. Aucun des facteurs de risque classiques des AVC n'a été décelé au moment de ces AVC (ni diabète, ni cholestérol, ni hypertension). Depuis, la piste d'un foramen cardiaque est confirmée par échographie cardiaque, associée à une réaction auto-immune… peut-être à l'un des composants des vaccins. Reste aujourd'hui encore, plus d'un an après, une incertitude iatrogénique qui n'est pas la moindre des difficultés de ma « nouvelle » vie. Or, l'incertitude de toute vie (humaine) induit des interrogations sur l'espoir ou la quête de clarification des raisons ou des causes des trajectoires de vie, surtout lorsqu'advient un phénomène aussi circonscrit qu'une maladie (Grossetti, 2004 ; Herzlich, 1998), et ici un accident de type AVC.

Mots-clés : AVC - Incertitude - Qualité de vie - Sociologie de l'expérience

Apprendre à vivre, plus précisément apprendre à continuer de vivre après des accidents vasculaires cérébraux, tel est mon défi désormais. J'ai vécu un premier AVC en août 2021 et un second en août 2022, à chaque fois quelques semaines après les injections des vaccins anti-coronavirus. Aucun des facteurs de risque classiques des AVC n'a été décelé au moment de ces AVC (ni diabète, ni cholestérol, ni hypertension). Depuis, la piste d'un *foramen* ovale perméable est confirmée par échographie cardiaque, associée

[1] Clins d'œil au livre de Ch. Gardou (2012) et à mon travail d'Habilitation à Diriger des Recherches soutenu et publié en 2005. Cette réflexion autoethnographique participe de l'enquête PRESCAP dirigée par J. Thomas (https://www.msh-lse.fr/projets/prescapp). Suite au premier AVC, je me suis fait prescrire de l'Activité Physique Adaptée (marche nordique et gymnastique) par mon médecin généraliste - en retraite depuis - qui n'était pas au courant des possibilités concrètes sur le territoire. Depuis peu (M+8 après l'AVC 2) j'ai repris les séances de marche où je suis devenu le moins "performant" du groupe - bien que je sois de loin le plus jeune -, alors qu'après l'AVC 1 j'étais manifestement le plus en forme…

à une réaction auto-immune… peut-être à l'un des composants des vaccins. Reste aujourd'hui encore, plus d'un an après, une incertitude iatrogénique qui n'est pas la moindre des difficultés de ma « nouvelle » vie. Or, l'incertitude de toute vie (humaine) induit des interrogations sur l'espoir ou la quête de clarification des raisons ou des causes des trajectoires de vie, surtout lorsqu'advient un phénomène aussi circonscrit qu'une maladie (Grossetti, 2004 ; Herzlich, 1998), et ici un accident de type AVC.

En sciences humaines et sociales, une enquête combine la quête et la collecte de réponses d'enquêté.e.s dans le cadre d'un protocole méthodologique précisé et la recherche de vérité(s) relative(s) aux processus intrinsèques et permanents de toute existence vivante, réflexive et au moins partiellement consciente[2]. Parfois, l'enquête se double d'une quête de sens à donner à sa propre vie du chercheur ou de « la chercheuse en quête de » soi et des relations à autrui, et plus généralement au monde (Chanvallon, 2009). Cette (en)quête semble, alors, infinie et révèle fréquemment des blessures passées (violences, abus, accidents, maladies, etc.). Elle confirme, ainsi, l'importance de la vulnérabilité humaine (Chatel, Soulet, 2003), y compris sous l'angle de l'engagement dans des activités physiques et sportives (Terret *et al.*, 2013). La situation de maladie lorsque ses causes sont peu clarifiées (y compris au bout de plusieurs mois), voire lorsqu'elles restent incomprises ou mal comprises, cristallise nombre d'ambiguïtés, d'ambivalences. Cette complexité des causes possibles (internes/externes, héritées/acquises) et des niveaux d'analyse (rapports à ego, à autrui, aux non-humains, aux objets techniques, etc.) génère des incompréhensions, des inconforts, voire des stress importants du côté des soignés comme, éventuellement, du côté des soignants (Messer *et al.*, 2022).

Depuis ces « accidents » puisqu'ils sont dénommés ainsi, j'ai l'impression, plus encore qu'auparavant, de vivre dans un tourbillon, un véritable *maelstrom* pour reprendre la parabole maritime utilisée par N. Elias[3]. Cette image du pêcheur en pleine mer reflète ma perception de moi-même, des autres et plus largement de l'environnement depuis lors. Cette « tempête » organique intérieure est, en effet, accompagnée au sens strict d'étourdissements d'une part en lien avec les séquelles cérébrales, visuelles[4], motrices. Ces séquelles se combinent à une fatigue permanente, des difficultés de concentration, de mémorisation, une vision tronquée à gauche, un déséquilibre postural, une perte de force et un engourdissement permanent à gauche de mon corps (de la joue, de la main, du bras et de la jambe, des doigts de pieds). D'autre part, l'étourdissement vécu est en lien direct avec les effets secondaires des traitements médicamenteux qui induisent somnolence ou encore hallucinations. Toutes ces répercussions de la maladie altèrent ma qualité de vie, transforment mon existence et me transportent dans le monde des déficiences, avec un chamboulement biopsychosocial à peine amorcé. En ce sens, ma vie-situation nouvelle avec handicaps plus ou moins visibles m'intègre *ipso facto* dans une liminalité connue des anthropologues étudiant les rituels de passage dits « *life crisis* » (Van Gennep, 1981 [1909] ; Murphy, 1993 ; Goguel d'Allondans, 2002 ; Stiker,

[2]La place active de la conscience *vs.* de l'inconscience des pratiques et des ressorts de la vie et des expériences humaines n'est pas la moindre des questions qui mobilisent les débats en SHS.

[3]Elias, N. (2007). "The *Fishermen in the Maelstrom"*. In : *Involvement and Detachment*, revised edition, p. 105-178. Dublin : University College Dublin Press.

[4]Mon champ visuel est amputé à gauche de plus de 90 degrés, d'où l'interdiction définitive selon la loi française de la conduite automobile.

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

2007 ; Bonhomme, 2008 ; Blanc ; 2010). Ma vie est devenue une Expérience Modifiée d'Être Humain (EMEH), concept que j'avais proposé en 2005 dans mon Habilitation à Diriger des Recherches. Il s'agissait pour moi de souligner la dynamique du processus permanent de changement corporel (pas seulement lors des rituels les plus formalisés par le groupe social de référence) et de dépasser le concept d'État Modifié de Conscience (Lapassade, 1986) ; c'est-à-dire ne pas restreindre l'EMC-EMEH à la question de la conscience, mais bien à l'expérience de chaque moment « intense » de la vie humaine[5]. Ce faisant, j'avais à l'époque analysé avec des étudiants de doctorat devenus collègues (F. Lebreton et G. Routier notamment) des activités physiques spécifiques mobilisées par des professionnels des méthodes de relaxation, des pratiquants d'arts martiaux traditionnels, des spéléologues urbains ou des sportifs de l'extrême.

1 Quid des AVC en sociologie ou ethnologie ?

Les populations victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC) ont été l'objet d'analyses spécifiques depuis un demi-siècle au moins. Différentes disciplines scientifiques s'y sont attelées. M. Dumas en 1961, dans une approche épidémiologique, base de sa thèse de médecine, rappelle le travail pionnier de Charles Foix en neurologie et sa participation à la connaissance plus fine des artères et fonctions cérébrales. Dumas indique aux débuts des années soixante et en Afrique au moins la sous-évaluation des AVC comme causes de mortalité et d'infirmité – pour reprendre le langage de l'époque. Il utilise alors une notion intéressante, évoquant par anticipation une approche sociologique (possible) : « Si bien que la **maladie vasculaire**, en général, et particulièrement en Afrique, **doit être considérée comme une maladie sociale**, non seulement par le nombre important de sujets atteints, mais aussi par les conséquences lointaines qu'elle entraîne : infirmités motrices ou psychiques, pour lesquelles aucun centre de rééducation n'existe » (1961, 2).

Une des premières communications relevant plus strictement des sciences humaines et sociales date de 1970[6] par M. D. Hyman. L'accent psychosocial était mis à la fois sur l'impact négatif dans le processus de récupération d'une mauvaise image de soi et de l'isolement (conjugal, social, professionnel, etc.) avant et après les AVC, et plus largement dans le cadre des maladies au long cours. Une approche sociologique interactionniste plus récente indique, elle, que les comportements "déviants" observés dans les services de soins étaient l'objet de gestion collective pour éviter de stigmatiser les malades concernés (Gold, 1983). Y étaient particulièrement soulignées les émotions manifestes et manifestées (être/demeurer triste, pleurer devant les personnels et les autres malades, etc.) et les actions considérées comme "agressives" (parler fort, tutoyer les personnels et les médecins, voire dénigrer leur travail, se mettre en colère, manquer de réserve et/ou de pudeur, etc.). D'autres réactions pouvaient, sans connaissance fine des séquelles ou en l'absence de recul critique, être considérées comme des formes de

[5] Au-delà du dualisme corps/esprit, proposition européenne historiquement datée à l'héritage axiologique, philosophique et pratique foisonnant (telle l'anatomie occidentale), déconstruit par D. Le Breton dans plusieurs de ses ouvrages dont *La chair à vif. De la leçon d'anatomie à la greffe d'organe* (Paris, Métailié, 1993).

[6] Cité par Stern et *al.* (1971).

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

résistance à la rééducation (porter des lunettes de soleil à l'intérieur[7], des bottes de *cowboy* en séance de kinésithérapie[8], etc.). Quarante années plus tard, ces mêmes comportements et d'autres attitudes sont interprétés sociologiquement d'une manière différente (*cf.* Darmon *infra*). Ici, je préciserai l'écho de ces analyses avec ma propre expérience de vie post-AVC.

En termes d'incapacités, selon ces premières analyses scientifiques, la récupération psychocorporelle et la rééducation apparaissaient moins aisées en raison des troubles de la vision notamment (Stern et *al.*, 1971[9]). Le travail de normalisation des comportements (et des pensées) et celui de démédicalisation de l'accompagnement au fil du temps étaient soulignés par ces premières études sociologiques. Le coût élevé et la complexité des programmes de réhabilitation n'apparaissaient pas, à l'époque en tous les cas, plus profitables que des formes classiques de rééducation motrice visant à nouveau à marcher, se lever, s'asseoir, etc. (Stern et *al.*, 1971). L'importance d'inclure davantage la famille et les proches dans la prise en charge et le suivi de la rééducation était évoquée à la fin de ces enquêtes *princeps*… sans que cela ne soit perceptible un demi-siècle plus tard au niveau de ma propre et récente expérience. Mon épouse a regretté et regrette depuis tous ces mois de ne pas avoir été directement questionnée sur les avancées *versus* difficultés concrètes au quotidien. Seule une visite de contrôle de notre habitation par deux ergothérapeutes a été organisée avant l'autorisation des « permissions de sortie » délivrées par le centre de rééducation (janvier 2023).

À l'époque des premières enquêtes scientifiques, la rééducation était largement fonctionnelle et devait permettre de faciliter la vie quotidienne en termes de toilette ou de déplacement moteur[10]. Les caractéristiques sociodémographiques, sociales, *a fortiori* culturelles, restaient peu investiguées dans le détail pour expliquer les variations de comportement des personnes concernées par des AVC dans le(ur) processus de récupération. En France, les recherches sociologiques semblent plus récentes encore. M. Darmon analyse et démontre dans une approche bourdieusienne-lahirienne des personnes ayant subies un AVC « *la dialectique entre ce qui est perdu et ce qui perdure* » (2021, 14[11]), les différences de culture (somatique), d'*ethos* de classe, face à la maladie et la guérison, etc. Elle a, notamment, observé des patients au fil de leurs soins dans des structures hospitalières et de rééducations, se rapprochant ainsi du régime de vie quotidien des malades. Elle a suivi parfois pendant plus de six mois une même personne lors de ses séances de soin. En effet, les soins se succèdent, se "cumulent", pour et du côté des patients, et plus largement des malades, au fil d'une journée, d'une semaine, d'un séjour hospitalier, puis ensuite dans le cadre des soins ambulatoires. Les soignants, au contraire, voient les patients toujours par intermittence, parfois brièvement, chaque jour (infirmières, aides-soignantes, etc.), quelques fois chaque semaine (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, etc.), voire une fois chaque mois ou plus rarement pour d'autres soignants (cardiologues, neurologues, etc.)… M. Darmon montre, ainsi,

[7] L'éblouissement n'est pas un épiphénomène des séquelles des AVC (*cf.* mon expérience personnelle évoquée *infra*).

[8] Cf. l'addenda méthodologique *infra*.

[9] Citant les travaux de Lorenze E. J., Cancro R. (1969). « Dysfunction in visual perception with hemiplegia : Its relation to activities of daily living », *Arch Phys Med Rehab*, 50 :514-517, June.

[10] En France, le dossier de demande de RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé) est largement organisé autour des mêmes thèmes, aujourd'hui encore.

[11] Dans le format électronique du livre.

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

comment la classe sociale (plus souvent des classes populaires) et le genre des malades et des soignants (plus souvent des femmes) impactent les objectifs, l'atmosphère de travail, les prévisions-espoirs de récupération et, par conséquent, aussi les pratiques mêmes de soins et de rééducation. Les tâches de rééducation ergothérapiques par exemple demandées aux femmes et aux hommes relèvent largement de stéréotypes genrés (aux hommes le bricolage du bois notamment avec des outils électriques et la conduite automobile, aux femmes la cuisine, les confections de boites en carton par collage[12]). M. Darmon précise comment les relations entre soignants (le plus souvent des femmes) et soignés sont empreintes d'une "exigence" de verbalisation, de valorisation de la parole sur soi et de ses propres perceptions, voire d'un encouragement à « l'expression obligatoire des sentiments »[13].

La perspective ici, en prenant en compte ces connaissances acquises précédemment, est bien différente, loin de cette approche en classes et cultures sociales et professionnelles[14], je présente une réflexion socioanthropologique de type expérience de vie intime[15]. D. Le Breton évoque un processus de « reconquête de soi »[16]. En tous les cas, je constate au plus près que ma vie et celle de mes proches au moins sont désormais marquées par ces accidents, aux conséquences plus ou moins visibles pour un œil non averti. Soit, l'analyse, *via* l'introspection, voire l'intropathie[17], d'une situation personnelle, singulière, depuis cette inopinée et surprenante[18] expérience de vie avec des incapacités et des situations de handicaps épisodiques, en tous les cas partiellement « compensables » par la rééducation au long cours. Ce n'est pas une approche extérieure en sciences humaines et sociales où la chercheuse ou le chercheur rencontre pour un temps limité, en présentiel ou non (Héas et Régnier, 2022), des personnes concernées ou leurs proches, voire leurs soignants, mais une analyse du vécu de l'intérieur même de la situation, ici, accidentelle et traumatique. C'est-à-dire une expérience en première personne. Je suis, modestement, en cela au moins l'exemple d'un pionnier célèbre en sciences sociales, Robert Murphy (1993) qui a scrupuleusement observé ses paralysies devenir définitives au fil de l'avancée de sa maladie… ce qui n'est pas tout à fait mon cas[19]. Ces analyses expérientielles peuvent conduire à des connaissances sociales plus larges, voire modifier les conditions de vie de populations entières, sui-

[12] Nous avons pu le constater cet automne 2022 au centre de rééducation de la ville la plus importante de la région, centre pourtant considéré comme plus dynamique et « plus jeune » (*dixit* les soignants du CHU) que l'autre centre dédié spécifiquement aux personnes ayant subies un AVC, en moyenne beaucoup plus âgées.

[13] Pour paraphraser un article célèbre : Mauss M. (1921), « L'expression obligatoire des sentiments (rituels oraux funéraires australiens) », *Journal de psychologie*, 18.

[14] M. Darmon présente les sociologues « *comme les scientifiques spécialistes de la classe sociale* » (p. 22).

[15] D'un sociologue, d'extraction populaire, enseignant-chercheur dans une université de sciences du sport depuis 1996 dans une ville étudiante de province. Mon ancrage familial populaire et rural infuse obligatoirement mes manières de penser, d'agir, de ressentir, comme je l'indiquerai au fil des développements de mon expérience.

[16] Dans un échange de courriels à propos de ce texte. L'expression constitue, probablement, un clin d'œil humoristique au "nouveau" parti politique en France d'extrême droite.

[17] Selon la suggestion d'Aggée C. Lomo Myazhiom en relecture de ce texte.

[18] L'accident vasculaire en ce qui me concerne n'était pas prévisible par des facteurs de risque (cholestérol, hypertension, etc.) et/ou un héritage familial prédisposant à ce type de problèmes sanitaires (quoique le foramen ovale découvert depuis lors constitue une forme d'héritage maternel).

[19] … pour l'instant et avant une éventuelle récidive toujours possible. Selon l'expression médicale consacrée, je suis en phase de « récupération » de mes sensations et capacités antérieures… sans que personne ne sache trop l'étendue possible de cette récupération. Mon hémiplégie s'est transformée en hémiparésie, de moins en moins sévère.

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

vant en cela les analyses célèbres de Goffman à l'hôpital St Elizabeth avec et pour les malades psychiatriques (1968).

Parler de soi et écrire sur soi n'est pas dénuée d'écueils (Werner, 1999 ; Ghasarian, 1997). Cette expression et écriture en première personne par des scientifiques ne sont pas habituelles hormis dans certains cadres particuliers (notes de terrain, observations participantes, voire communications orales en colloque…). Cette expérience marquante des AVC participe désormais et se combine à ma professionnelle « attention au monde » (Gomez, 2003, 17), attention particulière et même singulière depuis cette double expérience traumatisante. Le soutien d'expériences personnelles d'autres chercheurs, exposées dans des ouvrages, parfois de véritables *best-sellers*, facilite le travail d'étayage argumentaire, voire de comparaison des situations, si ce n'est des expériences. Citons en toute immodestie B. Cyrulnik, P. Levi, E. Louis, etc. Écrire sa vie, histoire de « témoigner et de transmettre » (Gomez, 2003, 18), histoire de partager au moins ; écrire sa vie éventuellement afin de sensibiliser à une cause donnée (comme des violences subies ou observées), voire écrire comme un cri, « *crire*[20] » histoire de « surmonter un désespoir » pour reprendre G. Bernanos[21].

Dans le cadre de cette EMEH, l'axe de la démonstration ici s'organise autour de la fatigue, conséquence directe et manifeste des AVC[22]. Nous mobilisons une conception de la fatigue comme « toujours définie au sein de circonstances précises et selon la part qu'y prend l'individu » (Le Breton, 2014, 114). Cette sensation de fatigue et la fatigue sont considérées, toutes les deux, par les soignant.e.s rencontré.e.s et qui m'accompagnent dans cette rééducation, comme normales et durables pour ne pas écrire chroniques étant donné ma situation clinique. Ce thème de la fatigue est appréhendé avec l'aide des concepts de continuité biographique (Darmon, 2021) *vs.* de bifurcation, voire de rupture, biographique (Négroni, 2005 ; Bury, 1982), et celui plus général de rite de passage (Van Gennep, 1981 ; Le Breton, 2005). Je ressens en effet à la fois fortement le "poids" de ces concepts sur ma vie actuelle et comment ils peuvent (m')aider à mieux comprendre cette vie altérée, diminuée. Soit une forme singulière de rite de passage privé, à la fois imposé par les AVC et mobilisée, négociée, intégrée par moi-même depuis lors.

La rupture biographique provient/proviendrait au premier « regard sociologique » (Hughes, 1996) au moins de l'advenue de problèmes de santé, alors qu'auparavant

[20] Expression proposée par D. Le Breton dans Lévy (2004).

[21] Cité par Gomez.

[22] D'autres séquelles des AVC seront évoquées en filigrane comme un déficit de force et la spasticité de mon côté corporel gauche (toujours présent à 12 mois de distance) : rigidité-tétanie (spasticité) permanente de ma main, de mon bras et de mon épaule gauche, sensation d'une gêne sous la voûte plantaire gauche et les doigts de pied gauche, les troubles de la mémoire, de la cognition, notamment les possibilités de se concentrer ou bien de mémoriser des images, des visages, des rendez-vous. Les règles des jeux proposées lors des séances d'ergothérapie ont donné lieu à des échanges parfois truculents (pour moi !) avec les soignantes : je critiquais et modifiais les règles, les complétais, tout en étant incapable de m'astreindre aux consignes *a priori* simples sur lesquelles j'avais toujours à redire (par leur caractère peu clair, voire ambigu). Encore aujourd'hui je ne sais pas si réellement les règles étaient ambiguës ou bien si par déni de mes difficultés je complexifiais les règles pour me rassurer sur mes capacités de réflexion et de critique (qui font partie de mes compétences et vigilances professionnelles à propos des questions et réponses possibles dans des grilles d'entretiens ou des questionnaires d'enquête)… Une séquelle est définitive : la perte d'une partie de mon champ visuel gauche… qui participe des déséquilibres et étourdissements vécus et ressentis lors de mouvements brusques notamment. Perte visuelle qui est directement incapacitante avec la contre-indication définitive à la conduite d'un véhicule (après de nouveaux tests du champ visuel réalisés au CHU de Rennes à M+9).

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

j'étais quasi vierge de tels soucis. Jamais de maladies ou d'accidents graves, aucune fracture. J'étais d'ailleurs plutôt fier ce "résultat" d'une non-prise de risque (Héas, 1995), d'une tempérance et mesure physique qui me "conduis(ai)ent" à ne pas aller au-delà de mes capacités de résistance, d'endurance à la douleur, au sommeil[23], au froid, etc. Ainsi, je pensais – inconsciemment ? naïvement ? – garder le contrôle de/sur toutes mes actions, perceptions et sensations et tout ce qui pouvait m'arriver. Une[24] ombre majeure à ce tableau sanitaire personnel : une appendicectomie grave au moment de la plus redoutée des épreuves pour moi (l'oral de l'épreuve d'Allemand) lors du passage du baccalauréat. Cette opération chirurgicale en urgence (résultat du stress intense que je vivais à cette époque des révisions ?!) m'a conduit à devoir repasser aux sessions de rattrapage ce fameux sésame pour l'accès à l'enseignement supérieur[25]. Aucune cause à cette infection subite n'a été évoquée ni même recherchée[26] d'après mes souvenirs… malgré une situation d'urgence vitale (septicémie avancée).

Dans un premier temps donc, la figure de la rupture biographique[27] semble émerger et bouleverser mon quotidien… jusqu'à une intégration progressive de ces accidents – quelque chose comme une « normalisation de l'AVC » (Darmon, 2021, 42), pour les inclure dans une biographie et une vie qui continuent malgré tout. Comme beaucoup d'autres victimes d'AVC, j'observe malgré des contraintes et limitations psychocorporelles la poursuite d'un « flux biographique » (Faircloth et *al.*, 2004). Neuf mois après, je me surprends à récupérer mon niveau d'habileté au tennis de table ou au billard alors même que je me déplace avec difficulté et que mon équilibre postural est sommaire…

Par conséquent, avant ces AVC sans vivre de problèmes sanitaires majeurs, logiquement, j'étais actif dans tous les sens du terme et sans doute hyperactif… je m'en rends compte maintenant que toute action ou pensée m'épuise. Je combinais allègrement une activité professionnelle fortement engagée d'une part à l'université (soit, toutes les tâches correspondant à ma fiche de poste – en lien avec les enseignements, les recherches – tout en prenant dès mon entame de carrière la responsabilité d'un diplôme, puis la création d'un autre, puis la participation active à la création d'un laboratoire de recherche, etc.) ; d'autre part, en dehors de l'université au niveau national et international avec la création d'une association de recherche, de deux revues scientifiques en ligne (la première aux débuts des années 2000, et la dernière depuis 2017[28]), l'or-

[23] En opposition radicale avec les valeurs familiales qui soulignaient l'importance de l'endurance et de la résistance à la douleur, à la fatigue, à l'alcool aussi. Mon père, dont une partie de son activité consistait à animer des bals populaires ou de mariage, était le premier sur la scène de la fête et systématiquement le dernier debout-éveillé…

[24] J'ai eu aussi au moins deux fois des phlegmons qui m'ont conduit aux urgences dont une fois à Mamoudzou (Mayotte), un séjour hospitalier mémorable… La solution pratique (une croyance efficace ?) adoptée a été de porter jour et nuit un chèche autour du cou comme protection réelle (?) et symbolique ; depuis, je n'ai plus d'angine donc plus de phlegmon non plus…

[25] L'anesthésie générale subie-vécue avait considérablement réduit mes capacités de concentration et de mémorisation, sans que personne ne me prévienne de ces possibles effets secondaires. Ce qui m'avait perturbé lors de ces ultimes révisions des épreuves du baccalauréat (option économie).

[26] J'ai su depuis que cet hôpital rural est particulièrement mal côté, réputé.

[27] Ce modèle apparaît comme particulier dans les récits de maladie : le modèle du « coup de tonnerre dans un ciel bleu » touchant une personne active, plutôt jeune, souvent fortement dotée en capital social et/ou culturel (Darmon, 2021, 44 et s.). Mis en scène et romantisé dans le film *Un homme pressé* (2018) avec F. Lucchini.

[28] *La Peaulogie*, https://lapeaulogie.fr.

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

ganisation de séminaires bretons sur le genre, puis sur les émotions avec des collègues de Brest, mais aussi du Mans, de Paris, etc. Comme je me suis progressivement spécialisé sur les questions de peau, avec des dermatologues, nous avons créé en parallèle de toutes ces activités une société savante en 2006 la *Société Française en Sciences Humaines sur la Peau*[29] qui organise, *a minima,* une journée d'étude par an, et les publications qui s'en suivent (deux ouvrages collectifs et de nombreux articles parus dans les *Annales de dermatologie et de vénéréologie,* la revue dermatologique française la plus ancienne[30]).

Les loisirs me prenaient aussi un temps précieux, notamment entre l'âge de 10 ans et 50 ans : sports de loisir et de compétition (courses à pied, tennis de table), bricolage intensif avec la rénovation de quatre maisons depuis 1991. Depuis les AVC de 2021 et 2022, la fatigue (physique, psychique, sociale…) est devenue omniprésente dans ma vie quotidienne. Elle est multipliée par le froid, le bruit, la luminosité, la faim, la soif, etc. Toute attention, tout mouvement me demandent des efforts incroyables : lire mes courriers électroniques, lire un fichier électronique, répondre au téléphone, monter les deux étages pour aller dans la chambre, me retourner dans le lit pour trouver une position plus confortable[31], tendre ou allonger le bras ou la jambe gauche, remonter le drap sur mes épaules, etc. Cette fatigue plurielle s'invite dès le matin et toute la journée au contact des autres (famille, soignants, voisins, etc.), et plus encore après chaque activité d'un niveau d'intensité même faible (s'habiller, se coiffer, se déplacer dans la maison, etc.). Le fait même d'ouvrir les yeux et de répondre aux sollicitations du monde suffit à créer et renforcer ces sensations d'être moins ou pas du tout capable, envahi, dépassé, et incidemment de se sentir débordé de toute part, épuisé par tant de sollicitations. Au point que pendant des mois après l'AVC 2, fermer les yeux et même porter un casque antibruit[32] a limité cette fatigue induite par ce monde quotidien bruyant et fortement sollicitant. Atténuer dès que possible ces stimulations (tactiles, auditives, visuelles, olfactives, etc.) que je vivais comme autant de mini-agressions a efficacement atténué les sensations et perceptions d'étourdissement, de nausée. Surtout que ces désagréments sont redoublés par les effets secondaires des traitements : somnolence et étourdissements sont explicitement indiqués dans les notices[33] des médicaments qui me sont prescrits depuis la fin de l'été 2022…

2 Vivre fatigué pour (mieux) disparaître de soi ? !

Ces modalités d'adaptation, si ce n'est ces stratégies, constituent-elles des modalités particulières de « *disparaître de soi* » (Le Breton, 2015) ? ! Car d'une part, j'oubliais

[29] https://sfshp. wordpress.com.

[30] Avant même l'invention du mot "sociologie" au milieu du XIX^{e} siècle. J'ai la fierté d'être le premier sociologue à y avoir publié un texte…

[31] Moins inconfortable puisque mes neuropathies côté gauche sont particulièrement « repérables » lorsque je suis allongé au contact direct d'un drap, sous une couette. Déplacer mon bras ou ma jambe gauche sous le drap multiplie les sensations inconfortables de fourmillement intempestif et « exagéré » sans rapport avec le mouvement esquissé. Les raideurs de ce côté corporel « tranchent » avec la supposée position de détente allongée… ce qui accentue encore le décalage sensible et mon inconfort ressenti.

[32] Que j'avais réclamé à mon épouse dès les soins intensifs au CHU… soit dans le mois suivant l'AVC 2.

[33] Je les ai lues dans le détail seulement à M+7.

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

et j'oublie temporairement avec ces parades techniques[34] les sensations de vertige, les sensations de raideurs (plasticité et neuropathies) et lors de mes nombreuses séances de repos quotidien l'oubli ponctuel des AVC eux-mêmes[35]. D'autre part et plus globalement, ces « disparitions » transitoires permett(ai)ent d'oublier aussi les responsabilités qui m'incombent en tant que fils, frère, mari, père, parrain, copain, collègue, propriétaire, bailleur, etc.

Ce recentrage sur soi, obligatoire, en limitant les stimulii extérieurs et intérieurs, m'a en tous les cas permis de moins mal vivre l'hospitalisation (comme mise à l'écart de la vie sociale et professionnelle habituelle) qui a été somme toute brève (quelques semaines[36]) et les soins post AVC qui se mesurent, eux, au moins en mois. Il est classique d'entendre les soignants évoquer l'idée que les incapacités pourront être considérées comme quasi définitives un an après l'AVC. Après avoir répondu à des tests (neurologiques, psychomoteurs, de mémoire, de qualité de vie) les séances de rééducation ergothérapique et kinésithérapique m'ont conduit à toujours mieux « discriminer » (c'est le terme technique utilisé par les soignants) entre le foisonnement de stimulii produit par chacun de mes mouvements, chacune de mes actions : marcher, m'asseoir, m'allonger, toucher un objet, puis progressivement au fil de ma progression le porter et le reposer, distinguer entre un objet léger et lourd, doux ou rugueux, etc. Six mois plus tard, et uniquement pour de courtes activités, j'arrivais à supporter une petite partie du rythme usuel de vie de tout un chacun. Mais chacune de mes activités est doublée, ensuite, d'une période de repos obligatoire sous peine de ne pouvoir rester éveillé bien longtemps. Sept mois après (M+7), me rendre chez la kinésithérapeute située à 5 minutes à pied, y faire ma séance d'une heure et revenir implique que je m'allonge *a minima* une demi-heure ensuite, le plus souvent une heure complète (dans le noir et le calme "absolu") pour pouvoir revenir à une autre activité sans le poids de l'écrasement de fatigue induit par ces déplacements, exercices et mouvements demandés… et ce, pour une seule séance d'une heure. Cet épuisement post-activité (physique, psychique) rend compréhensible *a posteriori* que je passais le plus clair de mon temps au centre de rééducation allongé sur le lit à récupérer de chacune de mes séances de soins (au nombre de 5 ou 6 chaque jour). Recevoir pour une courte visite des proches et les deux seuls collègues plus un doctorant étranger qui se sont déplacés au centre de rééducation[37] devenait une épreuve supplémentaire que j'avais bien du mal à « assurer » convenablement, sans irritation manifeste…

[34] Plusieurs fois par jour, l'allongement et le repos me sont obligatoires dès que la fatigue m'assaille, le plus souvent doublés du port d'un casque antibruit, bras replié ou chèche devant les yeux pour me protéger de la lumière du jour et d'une couverture pour me protéger du froid qui tétanise littéralement mon corps en quelques minutes seulement.

[35] J'ai vécu deux moments de confusion temporaire, un médecin de garde a évoqué à ce propos un « ctus amnésique ». Lors de l'un de ces moments de confusion pendant quelques minutes, j'avais complètement oublié le fait d'avoir même vécu deux AVC… ce qui a induit une angoisse terrible lorsque je me suis souvenu de ce qui m'était arrivé par l'intermédiaire justement de mes paralysies qui étaient plus fortes à l'époque et entravaient tout à fait la moindre de mes actions.

[36] Notamment au regard d'autres conséquences liées à des accidents routiers ou bien des accidents de la vie quotidienne comme les brûlures graves (Dubuis, 2014). Au centre de rééducation, j'ai croisé des personnes dont la vie est hospitalière depuis de longs mois, et pour certains plusieurs années. Par rapport à elles, je suis passé très rapidement d'une situation dépendante-hétéronomie à une situation assez proche de l'indépendance-autonomie… que certaines de ces personnes croisées à l'hôpital ou au centre de rééducation n'obtiendront jamais plus.

[37] Tout proche de la nouvelle ligne de métro.

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

L'épreuve du passage par les AVC n'est donc pas limitée à quelques semaines comme dans les rites observés par de nombreux ethnologues, loin de là. Elle n'est pas réservée à un groupe de pairs en termes de sexe ou d'âge non plus[38]. Elle est par conséquent vécue d'une manière davantage individuelle, même si elle impacte profondément mes proches, au premier chef mon épouse qui participe activement à m'aider au quotidien, à compenser mes pertes et incapacités… sans aucune reconnaissance administrative ou sociale.

3 Vivre une vie limitée, voire une vie minuscule ?

Les AVC m'ont ainsi conduit sur les rives d'une « vie minuscule » (Gardou, 2012) avec incapacités majeures… qui s'amenuisent progressivement et lentement. Surtout ces AVC m'obligent à vivre avec une « maladie » dont les causes ne sont pas certifiées plus d'une année après l'AVC2. Un *foramen* cardiaque a été découvert et une fibrillation atriale ou ventriculaire suspectée par différents examens (électrocardiogramme, échographies, puis puce incrustée [*reveal*] sous la peau pour mesurer 24h/24h ces mouvements cardiaques erratiques).

Environ six mois après le deuxième AVC, je me suis surpris à m'envisager progressivement comme un malade cardiaque chronique[39]. Les spécialistes « à mon chevet[40] » temporisent et demandent aujourd'hui encore confirmation avec des examens complémentaires pour modifier éventuellement les traitements à l'avenir, et peut-être intervenir par chirurgie. Cette temporalité médicale propre m'a insupporté pendant des semaines. Devenir « patient » était devenu une boutade journalière pour moi puisque je jonglais entre de multiples rendez-vous médicaux et paramédicaux, et la ponctualité des professionnels n'était pas toujours au rendez-vous[41]. J'ai appris à relativiser leurs retards le plus souvent dus à une urgence à gérer : le malaise d'un patient en cours de séance, un soin qui se déroule moins bien que prévu, etc. Puis, à la dérobée lors d'une consultation, j'ai lu avec un effroi un compte-rendu hospitalier du service de cardiologie où la/ma situation était présentée comme « sans nouvelle thrombose depuis cet été ». Ma vie, consciente et active dans tous les sens du terme, est donc officiellement suspendue à cette non-advenue[42] de nouvelle thrombose… sans savoir précisément comment l'éviter hormis un traitement chimique journalier (Kardégic®). Quel risque ! Quelle incertitude ! Déjà, l'expérience de subir deux AVC à un an d'in-

[38] Les deux personnes atteintes d'un AVC au centre de rééducation étaient très différentes de moi en termes de position sociale et professionnelle par exemple.

[39] Après mon AVC 1, j'ai demandé une prescription médicale d'APS (pour participer plus activement encore à l'enquête PRESCAP dirigée par Julie Thomas), et le groupe de marche nordique que j'ai intégré pour quelques mois était justement initié et organisé par une association dédiée aux maladies cardiaques, Atout cœur.

[40] Je les ai rencontrés quelques minutes chacun en tout et pour tout, même pas deux heures en total cumulé pour chacun des spécialistes (neurologue, radiologue, cardiologue) sur une période de sept mois.

[41] J'ai un rapport au temps strict pour ne pas écrire psychorigide : être en retard de 2 minutes me mettait dans un inconfort et un stress incroyable avant ces accidents. Effet positif des symptômes comme me l'indique souvent mon épouse ? Toujours est-il que je suis beaucoup moins « à cheval » sur les horaires désormais…

[42] Clin d'œil à la notion d'« obtenues » chère à B. Latour lorsqu'il enjoint les chercheurs à garder en mémoire constamment que les données récoltées sont « obtenues » dans une temporalité et dans le cadre d'un protocole qui est proposé, négocié, modifié constamment et parfois contesté (Latour, 2011). Les premières réponses n'ont donc pas tout à fait la même teneur du rapport à la réalité observée par et pour les enquêteurs, enquêtrices les enquêté.e.s.

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

tervalle « sans facteurs de risque » avant 60 ans me place dans une anormalité statistique… inquiétante pour le moins. Là encore, l'imprévisible, l'accidentel, l'impromptu, complexifient le chemin de vie d'un être humain, *a fortiori* d'une personne considérée désormais comme un malade à vie (Grossetti, 2004).

Si j'ai effectivement mis environ une année à ne plus autant ressentir l'omniprésence de la fatigue suite à mon premier AVC[43], cette fatigue me sera présentée d'une manière singulière à la fin de la semaine au CHU en service de soins intensifs à l'été 2022, suite à l'AVC 2. La kinésithérapeute qui, *a priori* ne me connaissait pas[44] utilisa fort à propos une image sportive qui m'a tout de suite interpellée : « *vous verrez que prendre une simple douche équivaut à un marathon pour vous ! Vous serez donc obligé de vous reposer souvent* (éclats de rire communs) ». Paradoxale pour qui ne s'est jamais engagé comme moi au contraire de mon frère et surtout de ma sœur dans les courses de longue distance[45], car cela me paraissait insurmontable, voire dangereux pour ma santé physique (avec les blessures induites). Or, je me trouve confronté à cet excès de fatigue bien malgré moi… sans même avoir débuté, *a fortiori* franchi une seule ligne d'arrivée d'un marathon ou d'un trail.

4 Être fatigué et activé

À M+12, je poursuis des séances de rééducation psychophysique en soins ambulatoires (kinésithérapie et orthophonie). Je vis à nouveau depuis fin janvier 2023 dans mon cadre de vie habituel. Ces séances paramédicales se succèdent à raison de 4 heures par semaine auxquelles il faut ajouter les exercices à réaliser « en autonomie » (équilibre, étirement, assouplissement, automassage), à la maison, chaque jour. La rupture et le changement de vie après AVC sont imposés, *ipso facto*, par les périodes d'hospitalisation, les traitements à vie, les exercices de rééducation officiels et officieux[46]. Cette rupture biographique est progressivement intégrée par la personne directement concernée, moi. En effet, j'ai « profité » des fêtes de fin d'année 2022 pour demander et/ou m'offrir moi-même des outils de rééducation : Bosu®[47], ballon de *fitness*, console Nintendo Wii® avec *board* pour la proprioception, arc, fléchettes, etc. Après coup, je me rends compte du risque de suractivité y compris au cours de cette période de rééducation et de repos officiel. Mon emploi du temps est fortement allégé par rapport à celui vécu au centre de rééducation (de J +8 à J + 90) où les soins

[43] Soit jusqu'au second AVC…

[44] Je travaille dans un département de sciences du sport à l'université depuis 1996 dans une ville moyenne de province.

[45] Elle vient de se qualifier à *La diagonale des fous* à la Réunion pour la seconde fois, alors même qu'elle a été victime d'une lourde chute avec déplacement de vertèbres deux jours avant l'épreuve de qualification. Ces douleurs articulaires ne l'ont pas empêché de réaliser largement les minimas et même de terminer première de sa catégorie d'âge (60 ans).

[46] Je m'efforce dès le début (déjà dans le camion des pompiers qui m'emmenait aux urgences du CHU) à bouger et à mobiliser mon côté gauche (pied, bras). Même lorsque je fais une de mes nombreuses "pauses" je bouge mon pied gauche, le touche et le masse avec l'autre pied pour activer les sensations tactiles et proprioceptives. Dans la salle d'attente de la kiné, *idem*, je "m'échauffe" les articulations. Sans cesse, je me surprends à activer ce corps gauche qui a été paralysé… au risque de paraître subir des TOC, voire de vivre avec une danse de St Guy… Je participe activement au *Culte de la performance* décrit en son temps par A. Ehrenberg (Paris, Calmann-Lévy, 1991).

[47] « *BOSU*® Pro est un matériel d'entraînement multidimensionnel totalement unique qui permet : la préparation physique pour le sport, le travail de l'équilibre ». https://www.google.com/search?client=firefox-b-d\&q=bosuConsulté le 30/03/23.

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

comprenaient entre 6 et 9 activités-séances différentes d'environ une heure chacune… chaque jour. Un vrai emploi du temps de sportif de haut niveau… je ne m'en suis jamais plaint, bien au contraire, j'ai aimé cette période intense d'activités, même si ce n'était pas une partie de plaisir. Jamais je n'ai considéré ces séances de soins comme de la « torture », au contraire de certains autres malades du centre qui m'en parlaient de cette manière.

Depuis ma sortie de l'hôpital[48], puis du centre de rééducation, la phase liminaire (de marginalisation donc) tend à se terminer et ma réintégration sociale (Van Gennep, 1981) s'organise au mieux, si ce n'est ma réintégration professionnelle pour l'instant puisque j'ai été estampillé en arrêt longue maladie pendant une année suite à l'AVC2 avant de demander un aménagement de poste en mi-temps thérapeutique à « mon » université depuis cet été 2023. Comme nous vivons dans une société d'individus, je n'ai pas été surpris du caractère privé du rite de passage que je vivais, que j'éprouvais à même le corps et dans mes relations sociales (Le Breton, 2005) ; donc peu ou pas surpris par exemple de la faible reconnaissance collective de ma situation liminale que j'espère passagère. Étant donné mon hyperactivité pré-AVC (mes proches pensent d'ailleurs qu'il s'agit de la cause probable de mes accidents), j'ai écouté au mieux les conseils de repos, sans toutefois réussir, par exemple, à ne pas lire et répondre à une partie de mes courriels professionnels[49]… dès que l'énergie et mes capacités de concentration ne me faisaient pas défaut. Pour autant, par déficit de conscience claire et d'énergie disponible, je suis resté jusqu'à M+12 le plus possible à distance d'une posture professionnelle stricte d'enquêteur ; par exemple, j'ai limité jusqu'à présent au maximum mes contacts avec les associations de malades… qui constituent en tant que sociologue du corps et de la maladie mes interlocuteurs privilégiés d'enquête depuis plus d'une décennie.

Addenda méthodologique

À l'hôpital où mon état physique et psychique le permettait peu ou pas du tout, et au centre de rééducation, j'ai gardé longtemps une distance « calculée » avec les autres malades, par contre, je me suis confiée largement aux soignantes sur mes difficultés à vivre cette situation de relégation. Le traumatisme de ma situation (avec la peur panique de devenir "légume", voire de mourir d'un prochain AVC à chaque instant) et l'atteinte psychologique de ces accidents m'empêchaient d'entrer aisément en contact avec les autres (à raison de ma conscience limitée, de la fatigue et de l'intensité même des soins que l'on me prodiguait alors). Je me découvrais incapable d'écouter même partiellement les histoires de vie et notamment le malheur des Autres, tant j'étais absorbé « corps et âme » dans mon malheur propre (Wacquant, 1989). Impossible pour moi de redevenir l'« *écouteur* » professionnel que j'étais jusqu'à maintenant (Olivier de Sardan, 1995). Une discrétion était de mise autour de moi et aucun soignant ou personnel n'a jamais évoqué devant moi la situation sanitaire et encore moins personnelle d'un

[48] L'hospitalisation au CHU a été d'une semaine en soins intensifs, ensuite de cinq mois dans un centre de rééducation à temps plein (comme résident), puis deux mois à la journée (dite « hospitalisation de jour »).

[49] Soulignant mon propre engagement- "enchaînement" au travail académique et aux notions de rentabilité et d'efficacité.

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

voisin de chambre… ce qui limitait drastiquement la prise d'informations concernant les autres personnes hospitalisées. J'ai continué à mon habitude à saluer, avec le sourire de circonstance, chaque personne que je croisais dans les couloirs, les salles de soins (parfois sans réponse, y compris de la part des soignants ce qui laissait de me surprendre). En outre, avec le port du masque obligatoire partout et tout le temps y compris en séance de kinésithérapie avec les mesures de distanciation spatiale liée à la pandémie[a], les moments d'échanges étaient rares, et même au self-service, nous étions isolés seuls à une table dédiée.

Avant ce texte, je me suis résolu à écrire un premier article dit « immersif » à partir des notes rédigées dans un carnet de terrain dès que j'en ai eu la possibilité physique et psychique, à la fois dans une version papier et dans un bloc-notes sur mon téléphone (écrit et audio). Par contre, écrire me fait aussi revivre en partie les émotions attachées à ces instants, à ces situations, et je me suis vite aperçu que moralement cela ne me réconfortait pas, bien au contraire. C'est pourquoi j'ai rapidement abandonné à l'hôpital et au centre de rééducation la prise systématique de notes, tout en étant vigilant à noter en catimini le plus souvent mes observations et réflexions. En effet, vivre quelques mois à l'hôpital et en centre de rééducation n'est pas de tout repos et les surveillances et interruptions sont continuelles pour vos propres soins, ou pour ceux des autres, vos voisins de chambre, ce, y compris la nuit… Tout faire pour éviter une fatigue supplémentaire a été l'une de mes obsessions salutaires pendant les premières semaines de mon hospitalisation. D'où un certain « retard à l'allumage » dans cette enquête *in vivo in situ*…

Note vestimentaire sur le terrain : je me suis "amusé" et aussi par confort personnel à aller systématiquement en sandales aux séances de kinésithérapie qui se sont déroulées en plein hiver et alors que des travaux de rénovation énergétique, paradoxalement, rafraîchissaient singulièrement la température ambiante sur le « plateau technique » (terme consacré par l'institution pour désigner les salles de soins en kinésithérapie). En effet, les travaux ont exigé l'ouverture de portes et de fenêtres sans que ces ouvertures soient immédiatement comblées par les nouvelles menuiseries qui se sont fait attendre plusieurs semaines. D'une part je suis habitué à randonner y compris sur de longues distances et en terrain accidenté en sandales, d'autre part je m'efforçais à réussir en sandales là où des chaussures de sport étaient requises pour tenir en équilibre, sauter, dribbler, me déplacer pour attraper une balle, etc. Surtout, cela me rapprochait d'un point de vue vestimentaire des kinésithérapeutes qui portaient toutes et tous des chaussures ouvertes de type claquette en cuir… sauf ma kinésithérapeute référente qui portait des chaussons de danse.

À la fin de mon séjour au centre, j'arborais en plateau de kinésithérapie et dans tout le centre une paire neuve de chaussures *running* spécifiant que je commençais à considérer le travail kinésithérapique comme plus proche d'une activité physique et sportive (objet de mes pratiques ante-AVC et de mes enquêtes professionnelles). J'avais indiqué, en effet, à ma kinésithérapeute référente que je

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

voyais tous les jours et à l'animateur en activités physiques adaptées (APA) que je porterais des chaussures de sport uniquement à partir du moment où je considérerai faire une activité se rapprochant en termes de techniques et de mouvements d'une activité sportive… J'ai refusé aussi la demande récurrente de l'animateur APA d'apporter ma propre raquette de tennis de table en séance, étant donné la faible intensité de l'activité à cause de mes incapacités et surtout de celles des autres patients, et même de l'animateur… En fin de séjour, lorsque j'ai retrouvé en partie mes sensations de pongiste, je me suis efforcé de gagner chacun des matchs contre l'animateur sportif (qui me défiait ouvertement devant les autres participants et qui a été l'un de mes étudiants en STAPS), lui montrant toute la différence entre une APA et un sport de compétition…

[a]Seules les séances de balnéothérapie (une fois par semaine en ce qui me concernait) permettaient de se découvrir le visage et le corps (toutefois le bonnet de bain était obligatoire et les précautions hygiéniques redoublées à l'entrée et à la sortie de l'espace dédié).

Cette distance au terrain est confirmée par mes faibles relations, pour l'instant, avec les associations *ad hoc*. Malgré mes messages cinq mois après l'AVC 2 sur le site internétique de l'association nationale[50], je n'ai obtenu de réponses que récemment (M + 7) de l'antenne locale que j'ai contactée dans un deuxième temps. Quelques jours après avoir adhéré, à distance, à cette association de personnes ayant subi un AVC, je me rends compte de son caractère urbanocentré qui possède des antennes dans les principales villes de l'hexagone. Sur le site départemental, un rendez-vous mensuel est annoncé pour une rencontre « café pâtisserie » le second jeudi de chaque mois dans une maison des associations (où de mémoire il est difficile de garer sa voiture à proximité). Comment s'y rendre lorsque mon droit de conduire n'est pas… reconduit justement ? Comment devoir encore et toujours dépendre de mon épouse, aidante principale[51] depuis mon retour à la maison (M+5) ; elle devrait anticiper sur son emploi du temps professionnel pour prendre une journée de congé pour m'y conduire et éventuellement y assister, elle[52] aussi… Je me dis que là encore, la faiblesse des transports en commun en zone rurale où je réside va singulièrement me compliquer la vie. Un trajet d'une petite demi-heure en voiture risque de se transformer en une grosse heure de bus, métro et marche à l'aller et au retour. Cette perspective seule et la fatigue occasionnée risquent de peser lourd dans la balance le jour « j » et m'inciter à rester chez moi. Mon régime sans gluten semble, en outre, peu compatible avec ce moment de convivialité où il s'agit d'apporter des pâtisseries « maison ». *Quid* de mon régime et du risque d'écarts alimentaires, moi, qui ne sait pas trop quel professionnel écouter : les conseils de la diététicienne du CHU m'affirmant qu'aucun aliment n'est interdit, relayé par mon médecin traitant qui a haussé les épaules lorsque je lui ai posé la question, ou bien au contraire les conseils des sites d'information sur les AVC

[50]Ma première visite du site m'a plutôt « refroidi » avec les témoignages vidéo disponibles. Voir d'autres personnes post AVC m'a heurté, moi qui en ai peu rencontré y compris au centre de rééducation présenté comme un « centre pour jeunes et pour sportifs ». L'autre centre de rééducation près de chez moi rassemble lui exclusivement des personnes plus âgées. Soit, une population plus classique et conforme à la représentation sociale des victimes d'AVC.

[51]Nous avons bénéficié pour quelques heures de l'assistance d'une femme de ménage de la part de ma mutuelle de santé.

[52]L'adhésion pour un « couple » (patient.e + aidant.e) était proposée dès l'entame comme possibilité ; j'ai trouvé cela particulièrement pertinent.

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

qui tous à ma connaissance proposent des prescriptions et proscriptions alimentaires ? Sachant que j'ai allègrement repris les kilos perdus suite à mon hospitalisation et même dépassé un court moment mon poids maximum jamais atteint (74 kilos pour 1m74) dans ma vie, ces rencontres associatives avec de fortes collations sucrées ne me disent rien qui vaille *a priori*. Et pourtant, j'aimerais pouvoir parler simplement de choses de mon quotidien avec des personnes concernées par les mêmes (?) soucis de santé que moi-même.

5 La fatigue : l'invisible et omniprésente séquelle pour partenaire... à vie

Les séquelles visibles de mon second AVC ne sont plus aussi manifestes pour un œil non averti… c'est en tous les cas ce qu'on me témoigne et témoignait au quotidien à partir de six mois après l'AVC 2. Personnellement, je ressens avec une pointe de désespoir la spasticité importante de mon côté gauche : bras, doigts de main et de pied, tronc et jambe ; ces parties de mon corps toujours aussi "pesantes" (en termes de sensations), même si des progrès notables sont enregistrés chaque semaine ou presque. Alors que j'étais paralysé et alité les heures et jours suivant l'AVC 2, j'ai pu marcher à nouveau moins d'un mois après (sans déambulateur et sans canne). Mes mouvements corporels apparaissent plus déliés, ma démarche orthopédique apparaît quasi normale[53] (à M+7), mon bras gauche reste pourtant largement tétanisé et raide, sans parler de ma main et de mes doigts gauches… y compris pour taper ce texte ! J'ai perdu une partie de mon champ visuel[54], mon équilibre postural est tout relatif et je peux être déstabilisé rapidement par une lumière trop forte, des mouvements effectués rapidement ou bien le froid « me saisissant » et accentuant ma raideur corporelle. Au quotidien, je peux désormais dévisser seul le bouchon[55] d'une bouteille d'eau ou de lait sans autant devoir me faire aider ou me concentrer pour le faire, porter un objet sans autant me soucier du risque de le lâcher, etc.

6 Une fatigue sans lien direct avec les tâches réalisées

Surtout une fatigue me « rattrape » dès que je fais quelque chose : me lever, manger… alors même que je ne cuisine rien ou presque et que je me contente de légumes crus[56], à peine nettoyés ou râpés ou de plats prêts à consommer. Prendre ma douche journalière conduit à une fatigue rapide[57]. Brosser et attacher mes cheveux longs reste une

[53] Seule ma mère m'a indiqué percevoir une différence dans ma façon de marcher (encore 8 mois après l'AVC 2)…

[54] Au CHU j'ai réalisé des tests de champ visuel frontal et latéral et je constate ce déficit visuel à chaque mouvement ou déplacement effectué.

[55] Les nouveaux bouchons des bouteilles plastiques compliquent mon quotidien ; ils sont censés permettre de ne pas les perdre puisqu'ils restent accrochés à la bouteille, mais pour une PSH ce nouveau dispositif est peu adapté. Je me rappelle l'avoir évoqué en centre de rééducation, les personnels confirmaient cette difficulté pour tous, patients comme pour eux-mêmes.

[56] Je mange des légumes crus depuis des années maintenant, mais je n'arrive pas à savoir si mon envie de « cru » est en lien avec mes difficultés de manipulation des outils de cuisine, du conseil de limiter ma consommation de sel qui est un conseil visible sur tous les sites internétiques des maladies cardio-vasculaires… ou bien d'une flemme.

[57] Sans que cela ne soit un défi personnel, je n'ai été aidé pour prendre une douche que deux fois à l'hôpital, sinon, je me suis débrouillé seul sans même en parler au personnel du centre de rééducation… souvent avec une forte désapprobation, tant les soignants au chevet tentent de limiter les risques de chutes *intra-muros*…

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

épreuve de tous les jours. Ces activités quotidiennes me fatiguent presque autant aujourd'hui que six mois après les accidents), je me surprends à devoir m'arrêter quelques minutes seulement après avoir commencé une tâche comme ôter quelques mauvaises herbes de ma petite allée dans mon jardin minuscule. Contracter mes doigts pour arracher puis tenir ces petites herbes « folles », me lever pour les déposer dans un sac, m'accroupir deux ou trois suffit à m'épuiser. Je dois rapidement m'allonger, sous peine d'étourdissements, voire de maux de tête… Les seules pratiques d'endurance auxquelles j'arrive à peu près à m'astreindre chaque semaine sont constituées d'une marche quasi quotidienne d'une petite heure à une vitesse ralentie de 3 ou 4 km par heure au mieux[58] (avec mes deux petits chiens), et d'un ou deux légers entraînements de tennis de table et encore, j'arrive souvent au beau milieu de la séance et je ne prolonge jamais au-delà de l'heure et demie initialement prévue… ce que je faisais systématiquement avant mes accidents vasculaires. Je vis et j'expérimente donc de nouvelles normalités sportives.

7 Le syndrome de fatigue chronique en question...

Les syndromes se multiplient depuis des années et même des décennies ; au point que cette inflation nosologique interroge la construction des critères et des catégories utilisées. Surtout, par qui ces propositions sont réalisées et pour quels desseins ? La santé et les maladies sont désormais des marchés lucratifs et convoités. Les marges bénéficiaires apparaissent fortes même si les risques d'erreurs, d'accidents voire de scandales médicamenteux et sanitaires ne sont pas négligeables. Le « façonnage des maladies (*diseases mongering*) » semble bien portant (Formindep, 2017). Que la fatigue entre dans ce processus étonne moins dans une société obnubilée par l'efficacité, la performance et la rentabilité à court terme au moins (Ehrenberg, 1991).

À M+9, ma fatigue ressentie est peu visible pour celui qui me croise quelques minutes dans la rue par exemple ou dans un magasin. Pourtant, cette fatigue est accentuée par l'impression permanente d'un poids anormal sur l'ensemble de mon côté gauche, et ce, dès mon réveil. J'ai l'impression d'avoir un élastique de contention qui enserre et comprime constamment mon épaule, mon bras, ma main, mes côtes et ma cuisse gauche. Cette sensation illusoire de poids, de contrainte invisible, est soi-disant atténuée par un médicament la Prégabaline (dont une des modalités de conditionnement est en rupture de stock depuis des mois). J'ai compris après plusieurs mois de consommation journalière que ce médicament est fortement addictif, que le sevrage n'est pas une mince affaire, et qu'il est détourné de son usage thérapeutique par des personnes en mal de drogues. Le regard énigmatique, voire soupçonneux, de différents pharmaciens de ma petite ville lors du retrait de ce médicament m'avait mis sur la voie d'un tel détournement possible…

[58] Très souvent ma montre connectée m'interpelle et « me » demande si l'exercice physique (la marche libre le plus souvent) est terminé, alors que j'attends seulement l'un de mes chiens qui renifle ici ou là… un peu plus longuement que d'habitude. J'ai été au cours de ma jeunesse pratiquant de marche athlétique où une moyenne de 12 kms par heure est considérée comme… moyenne, voire faible, y compris dans les catégories d'âge minimes ou cadets. Mon seul titre un peu conséquent en athlétisme a été de gagner une épreuve interrégionale de marche athlétique (sans doute par l'heureuse absence des cadors de la discipline ce jour-là…).

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

Logiquement, pour contrer ces neuropathies, les exercices d'ergothérapie et de kinésithérapie sont axés sur la mobilisation musculaire et articulaire de ce côté corporel gauche avec un travail spécifique sur l'équilibre. Je m'en amuse depuis des semaines en répondant à mes kinés « je serai bientôt prêt pour le Cirque du Soleil ! ». Cette affirmation péremptoire relève de la boutade, car ma progression en termes de proprioception est d'une lenteur décourageante, et mise en regard avec mes habiletés pré-AVC, je dois me résoudre à des exercices sommaires que j'aurai avant réalisé les yeux fermés sans aucune préparation… Cette frustration a été rapidement prise en compte par les soignants après leur avoir confié que j'étais plutôt sportif, et avec plaisir et fierté quasi ambidextre avant ces accidents vasculaires. Reste la frustration de devoir réapprendre des gestes que je réalisais avec aisance et même dextérité auparavant. Voire, il me reste à "faire le deuil" de certaines habiletés que je ne retrouverai peut-être jamais plus…

8 L'immobilité ambivalente...

J'ai participé à démontrer il y a des décennies maintenant comment des positions corporelles allongées référaient implicitement à la mort dans le cadre de pratiques de loisir ou de soins contemporains (Héas, 1995, 1996). En effet, ces postures pouvaient et sont mobilisées dans le cadre de pratiques psychocorporelles en vue d'une régénération par le souffle notamment et la détente physique et musculaire – contrant ainsi concrètement et symboliquement la rigidité cadavérique. J'ai démontré aussi comment ces techniques de relaxation visaient une revitalisation, et plus largement un développement personnel plus harmonieux, dans le cadre d'une lutte globale contre les iatrogénies et les formes de stress contemporain. Rester immobile allongé sur le dos par exemple n'est pas anodin pour un être humain : la position dite *decubitus* dorsal en sport ou dans d'autres activités physiques possède des références en lien avec la chute, la défaite, bref, *a minima* une "petite mort" sportive. La position allongée à même le sol symbolise une dégradation sociale ou sportive (le vaincu est mis KO ou immobilisé sur le dos que ce soit en lutte, au judo), voire il signifie une infériorité sociale et/ou physique (Bourdieu, 1990). Plus fondamentalement, les "visites au mort" dans son lieu de vie ou ailleurs dans le cadre d'un institut médico-légal, d'un funérarium, etc., proposent un corps[59] allongé sur le dos, à plat. Se retrouver brutalement dans cette position, immobile et en partie paralysé, sur son lit, puis sur un lit d'hôpital renvoie à ces soubassements symboliques, axiologiques, rituels et pratiques.

Les séquelles des AVC m'ont directement confronté à cette ambivalence humaine posturale. Chaque activité et chaque mouvement me font prendre directement conscience des incapacités "acquises" par ces accidents. J'ai été confronté et je suis toujours confronté à un dilemme. D'une part, rester immobile me permet de ne plus autant être conscient ni ressentir ces séquelles que ce soit les raideurs articulaires et musculaires, et les neuropathies afférentes avec sensations d'engourdissement sans lien direct avec une réalité corporelle objective de pesanteur par exemple. En restant immobile, je risque d'apparaître "moins" vivant à mes propres yeux et aux yeux des autres. D'autre part, je suis enjoint à bouger ne serait-ce que pour vivre au quotidien

[59] Ou bien ce qu'il en reste dans le cadre des accidents routiers ou de travail, très mutilants… Un drap dissimule parfois les parties manquantes pour permettre les visites sans trop heurter le regard des proches.

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

et surtout dans le contexte d'une rééducation au long cours, tout d'abord à l'hôpital, puis en centre de rééducation et désormais en soins ambulatoires et dans le cadre des APA et de la prescription médicale d'APA. Bouger m'active tout en… activant mes sensations-séquelles.

Tout se passe comme si la liminalité, deuxième temps de tout rite de passage, devenait la/ma norme. Être hors circuit de la vie professionnelle et même de la vie sociale est devenu mon quotidien. Neuf mois après l'AVC 2, mes sorties à l'extérieur et au-delà de deux ou trois kilomètres de ma résidence se comptent presque sur les doigts d'une main : j'ai assisté à un spectacle vivant d'un jeune humoriste, visité une fois ma fille aînée à Paris et passé deux jours à la mer lors de deux petits week-ends. Chaque fois, c'était des propositions ou des cadeaux de la part de mon épouse ou de mes grands enfants. Cette attention conjugale et filiale est importante, sans doute que mes proches ont le souci de m'éviter une dépression, même si, mon fils, mes filles et mon épouse connaissent mon goût prononcé pour la réclusion volontaire (chez moi) et la solitude. Ma vie ressemble à s'y méprendre à une vie de pré-retraité sédentaire et solitaire. J'ai coutume de dire que ces accidents m'ont fait vieillir physiquement de 20, voire de 30 ans[60] en une fraction de seconde. L'ambivalence provient aussi de mon statut récent de personne en arrêt-situation de longue maladie ; par conséquent d'une personne qui ne doit pas travailler et qui ne cesse d'être sollicitée pour des suivis de mémoire de master, de thèse, des expertises pour des revues, des instituts de recherche, des interviews par des journalistes, etc. Ces sollicitations multiples constituaient mon quotidien d'avant AVC et pour lequel je ne ressentais aucunement la contrainte, pour lesquelles je ne percevais le plus souvent pas de rémunération, parce qu'il s'agit d'une partie importante du travail scientifique qui se réalise, se construit et se diffuse de cette manière.

Depuis des mois, je rappelle à qui veut l'entendre (en face à face le plus souvent lorsque je croise une connaissance en me rendant à pied chez "ma" kinésithérapeute ou "mon" orthophoniste ou lorsque quelqu'un.e m'appelle au téléphone) que je dois m'astreindre à des « repos », des « pauses allongées » ou des « siestes » répétées tout au long d'une journée. Je m'interroge d'ailleurs sur le mot à employer, car tout le monde n'a pas comme moi interrogé la place du repos musculaire, de la détente psychocorporelle dans les sociétés contemporaines (Héas, 1996, 2004). L'éloge de la sieste que j'ai fait mien depuis la fin du siècle dernier n'est pas partagé loin s'en faut dans ce monde trépidant. Les pauses obligatoires lors des confinements ont peut-être changé quelque peu la donne, et encore, il s'agira de le vérifier dans un avenir proche par des enquêtes spécifiques. Être administrativement pendant plusieurs mois en arrêt maladie – une première pour moi depuis mes débuts professionnels à la fin de l'année… 1986 – a conduit à une marginalisation importante surtout pour quelqu'un au métier public et au contact de publics nombreux (étudiants, collègues lors des cours, séminaires, colloques, personnes malades au sein des associations *ad hoc*, de la fédération des maladies rares, etc.).

[60] Je suis à peine plus alerte physiquement à M+9 que ma mère âgée de 85 ans…

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

La phase de réintégration post-rituelle est sans doute partiellement entamée, mais elle reste inconfortable lorsque le statut administratif demande à être validé-confirmé officiellement (statut de travailleur en situation de handicap). Avant ma demande de reprise à temps partiel thérapeutique, cet été 2023, je restais dans une liminalité, un entre-deux social et professionnel (en arrêt maladie et à nouveau un peu actif) où mes actions restaient et devaient rester le plus invisibles possible. D'où les frustrations cumulées au cours de ces derniers mois… au-delà des limitations de mes capacités psychocorporelles. Ces dernières participent de mon nouveau statut et entérinent ma nouvelle vie post-rite de passage dans une continuité marquée au fer rouge du handicap. Les répercussions à moyen et long termes se laissent progressivement entrevoir comme le rétrécissement de mes relations sociales, amicales, professionnelles. Les impacts sur mon caractère, voire sur des facettes de mon identité, apparaissent aussi en filigrane au jour le jour. La fatigue infuse tous ces changements d'une aura lancinante, potentiellement négative.

Car, la figure de la paresse n'est jamais éloignée du malade chronique, surtout lorsque les/ses handicaps deviennent progressivement moins visibles, voire invisibles. Ce risque social de "l'inactif professionnel" demeure en filigrane… et va probablement durer. Ce texte tend à contrer cet horizon social et professionnel défavorable en explicitant mes difficultés, plus ou moins surmontées depuis ces accidents, en montrant que ce passage rituel est en cours de dépassement.

Références

Blanc, A. (2010), « Handicap et liminalité : un modèle analytique », *Alter*, 4, 1, p. 38-47, https://doi.org/10.1016/j.alter.2009.03.003.

Bonhomme, J. (2008), « Rites de passage », in : B. Andrieu & G. Boëtsch (dir.). *Dictionnaire du corps*, CNRS éditions, p. 283-285.

Bourdieu, P. (1990), « La domination masculine », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 84, Masculin/féminin-2, 2-31. doi : https://doi.org/10.3406/arss.1990.2947

Bury, M. (1982), « Chronic illness as biographical disruption ». *Sociology of Health & Illness*, 4 : 167-182. https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939

Chanvallon, S. (2009), *Anthropologie des relations de l'Homme à la Nature : la Nature vécue entre peur destructrice et communion intime*, thèse de sociologie (dir. S. Héas), soutenue à l'université de Rennes 2.

Châtel, V., Marc-Henry, Soulet M. H. (dir.) (2003). *Agir en situation de vulnérabilité,* Saint-Nicolas (Québec), Presses Université Laval.

Darmon M. (2021), *Réparer les cerveaux. Sociologie des pertes et des récupérations post-AVC*, Paris, La Découverte, coll. « Laboratoire des sciences sociales ».

Dubuis, A. (2014), « L'expérience des grands brûlés de la face : épreuves sociales et travail de reconnaissance », thèse sous la direction d'Olivier Voirol, Lausanne.

Dumas, M. (1961), *Accidents Vasculaires Cérébraux chez l'Africain, à propos de 142 observations,* thèse de doctorat en santé publique et épidémiologie, Université de Dakar, Faculté Mixte de Médecine et de Pharmacie.

Ehrenberg A. (1991), *Le culte de la performance*, Paris, Calmann-Lévy.

Faircloth C. A., Boylstein C., Rittman M., Young M.E., Gubrium J. (2004), "Sudden illness and biographical flow in narratives of stroke recovery". *Sociol Health Illn.* 26(2) :242-261. doi : 10.1111/j.1467-9566.2004.00388.x. PMID : 15027986.

Formindep, C. (2017), « Le *disease mongering* à l'heure de la médecine 'personnalisée' », *Les Tribunes de la santé*, 55, p. 37-44. https://doi.org/10.3917/seve.055.0037

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

Gardou, Ch. (2012). *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*, Paris, Erès.

Gardou Ch., *La fragilité de source. Ce qu'elle dit des affaires humaines,* Toulouse, Erès, 2022.

Ghasarian, C. (1997), « Les désarrois de l'ethnographe », *L'Homme*, 143, pp. 189-198.

Goffman, E. (1968), Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux, Paris, Éditions de Minuit.

Goguel d'Allondans Th. (2002), *Rites de passage, rites d'initiation : lecture d'Arnold van Gennep*, St Nicolas (Québec), PUL.

Gold, Steven J. (1983), « Getting well : impression management as stroke rehabilitation », *Qualitative Sociology* 6.3, p. 238-254.

Gomez, J.F. (2003). « Écrire sa vie », *VST*, 4/80, p. 17-21.

Grossetti, M. (2004), *Sociologie de l'imprévisible. Dynamiques de l'activité et des formes sociales,* Paris, PUF.

Héas, S. (1995), « Relaxation : propédeutique d'une pratique à non risque », *Cahiers de Sociologie Économique et Culturelle,* n° 23, juin, p. 111-122.

Héas, S. (1996), *La relaxation comme médecine de ville ?*, thèse de doctorat en sociologie, dir. D. Le Breton, Université de Strasbourg II, 1er octobre.

Héas, S. (2004), *Anthropologie des relaxations. Des méthodes modernes de loisirs, de soin et de gestion personnelle ?* Paris, L'Harmattan.

Héas, S. (2005), *Des pratiques psychocorporelles aux sports outsiders : d'une sociologie à une autre,* Habilitation à Diriger des Recherches de sociologie soutenue à l'Université de Rennes le 13 décembre.

Héas S., Régnier P. (2022), « Enquêter à distance : une spécificité, une incongruité… ? », L. Kimber, M. Bourrier (dir.), Enquêter à distance : nouvel eldorado ? *Socio-anthropologie*, 45, 24 mars, https://doi.org/10.4000/socio-anthropologie.10989.

Herzlich, C. (1998), « Gérer une longue maladie : le point de vue du sociologue », *Bulletin du Cancer*, 85(3), p. 251-253.

Hughes, Everett C. (1996), *Le regard sociologique. Essais choisis, textes* rassemblés et présentés par Jean-Michel Chapoulie, Paris, Éditions de l'EHESS.

Lapassade, G. (1986), *Les états modifiés de conscience*, Paris, « collection que sais-je ? », PUF.

Latour, B. (2011), « Sur la pratique des théoriciens », in Jean-Marie Barbier, *Savoirs théoriques et savoirs d'action*, PUF, collection « Éducation et formation », p. 131-146. DOI 10.3917/puf.barbi.2011.01.0131

Le Breton, D. (2005), « Rites personnels de passage. Jeunes générations et sens de la vie », *Hermès, La Revue*, 43, p. 101-108. https://doi.org/10.4267/2042/23995

Le Breton, D. (2005), *Disparaître de soi. Une tentation contemporaine*, Paris, Métailié.

Le Breton, D. (2016), « Bonne ou mauvaise fatigue », *Dictionnaire de la fatigue,* dir. Ph. Zawieja, Paris, Droz, p. 114-118.

Lévy, Joseph J. (2004), *Déclinaisons du corps, entretiens avec David Le Breton*, Montréal, collection « de vive voix », LIBER.

Messer, L., Spielmann, L., Duret, P.M., Widawski, L., Rinagel, M., Sibilia, J., Lomo Myazhiom, A.C. (2022). « Incertitude médicale en rhumatologie : étude qualitative », *Éthique et santé*, 19, p. 4-13. https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2022.01.001.

Murphy, R. (1993), *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Paris, Pocket- Terres humaines.

Negroni, C. (2005), « La reconversion professionnelle volontaire : d'une bifurcation professionnelle à une bifurcation biographique », *Cahiers internationaux de sociologie*, 2/119, p. 311-331.

Olivier de Sardan, J.P., (1995), « La politique du terrain », Enquête [en ligne], 1, mis en ligne le 10 juillet 2013, consulté le 08 avril 2023. URL : http://journals.openedition.org/enquete/263 ; https://doi.org/10.4000/enquete.263.

Terret T., Robène L., Charroin P., Héas S., Liotard Ph. (dir.) (2013), *Sport, genre et vulnérabilité au XXe siècle*, Rennes, PUR.

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

Stiker, H. J. (2007), « Pour une nouvelle théorie du handicap. La liminalité comme double », *Champ psychosomatique*, 1, 45, p. 7-23.

Van Gennep, A. (1981, 1909, *Les rites de passage*, Paris, Éditions A. et J. Picard.

Wacquant Loïc J. D. (1989), « Corps et âme », *Actes de la recherche en sciences sociales*. vol. 80, novembre, L'espace des sports-2, p. 33-67.

Werner, J.-F. (1999), « L'ethnographie mise à nu par l'écriture », *L'Homme et la société*, 134, Littérature et sciences sociales, p. 63-80.. https://doi.org/10.3406/homso.1999.3226

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779