

Les Grands Dossiers

des SCIENCES HUMAINES

N° 53

Soigner

une science
humaine

- Malades
- Soignants
- Éthique



ÉDITORIAL

«Sa toux me déchire les entrailles, m'alarme et me met au supplice», s'affole madame Roland en 1784 devant son enfant souffrant. Comme elle, nos ancêtres ont longtemps vécu dans la crainte quotidienne de la mort, tandis qu'infections, douleurs et malformations marquaient couramment les corps de leur empreinte. À cet égard, la médecine moderne, qui naît au 19^e siècle et s'épanouit après 1945, est un véritable miracle. Malgré les limites qu'elle rencontre, elle a contribué à augmenter notre espérance de vie et à soulager nos maux. Grâce à elle, le célèbre Jean Lajoux, qui avait besoin d'une brouette pour soulever sa hernie, ou ces malades au visage rongé par la syphilis, dont l'hôpital Saint-Louis conserve les masques, font figure de monstruosité du passé.

Mais ce faisant la médecine a envahi nos vies. On lui demande aujourd'hui de tout résoudre ou presque, de l'impuissance sexuelle à l'agitation des enfants. Elle est devenue un fait social qui déborde largement sa dimension technique. D'où l'intérêt croissant que lui portent les chercheurs en sciences humaines et sociales, qui multiplient les travaux dans ce domaine.

Peut-on évaluer le prix d'une vie humaine ? Comment soutenir les familles qui soignent leurs proches ? Pourquoi aimons-nous autant les médecines alternatives ? Que faisons-nous des médicaments que nous stockons dans nos armoires à pharmacie ? Progrès médical et éthique sont-ils conciliables ? En matière de santé, la production scientifique des sciences humaines est foisonnante. Les professionnels du soin ne s'y trompent pas. Ils multiplient les collaborations, comme avec cette création en 2016 d'une chaire de philosophie à l'Hôtel-Dieu, et n'hésitent pas à intégrer les sciences sociales dans le cursus de leurs étudiants. Il était donc temps que notre magazine fasse un état des lieux de la recherche dans ce domaine, une recherche dynamique qui nous prouve, au final, que soigner est, aussi, une science humaine. ●

HÉLÈNE FROUARD

38, rue Ranthéaume, BP 256
89004 Auxerre Cedex
SAS Sciences Humaines communication
Principal associé Jean-François Dortier

REPRÉSENTANT LÉgal ET DIRECTEUR DE PUBLICATION : Jean-François Dortier

VENTES ET ABONNEMENTS
03 86 72 07 00 Bénédicte Marrière -
Magaly El Mehdi - Mélina Lanvin - Sylvie Rilliot

RÉDACTION

RÉDACTRICE EN CHEF
Héloïse Lhérité - 03 86 72 17 20

RÉDACTEUR EN CHEF ADJOINT
Christophe Rymarski - 03 86 72 07 10

CONSEILLÈRES DE LA RÉDACTION
Martine Fournier - Martha Zuber

RÉDACTEURS

Hélène Frouard - 03 86 72 17 31 (chef de rubrique Actu)
Nicolas Journet - 03 86 72 07 03 (chef de rubrique Lire)
Jean-François Marmion - 03 86 72 07 09
Maud Navarre - 03 86 72 07 16 (cheffe de rubrique Point sur)
Alizée Vincent - 03 86 72 07 04
Louisa Yousfi - 03 86 72 03 05

SECRÉTARIAT DE RÉDACTION ET RÉVISION

Renaud Beauval - 03 86 72 17 27
Brigitte Ourlin

DIRECTION ARTISTIQUE
Brigitte Devaux - 03 86 72 07 05

ICONOGRAPHIE
Hugo Albande - 03 86 72 17 34

DOCUMENTATION
Alexandre Lepéme - 03 86 72 17 23

SITE INTERNET : Clément Quintard
clement.quintard@scienceshumaines.com

WEBMESTRE : Steve Chevillard
steve.chevillard@scienceshumaines.com

MARKETING - COMMUNICATION
DIRECTRICE COMMERCIALE ET MARKETING
Nadia Latreche - 03 86 72 07 08

PROMOTION Patricia Ballon - 03 86 72 17 28

PUBLICITÉ : Mistral Média
22 rue La Fayette - 75009 Paris
Tél. : 01 40 02 99 00

DIFFUSION

• En kiosque : Presstalis. Contact : À juste titres,
Benjamin Boutonnet - 04 88 15 12 40
• En librairie : Pollen/Dif'pop - 01 40 24 21 31

ÉDITIONS SCIENCES HUMAINES

Agathe Guillot - 03 86 72 17 34
agathe.guillot@scienceshumaines.fr
Patricia Ballon - 03 86 72 17 28

SERVICES ADMINISTRATIFS
RESPONSABLE ADMINISTRATIF ET FINANCIER
Annick Total - 03 86 72 17 21

COMPTABILITÉ
Jocelyne Scotti, Coraline Quimbre 03 86 72 07 02
Sandra Millet - 03 86 72 17 38

FABRICATION - PRÉPRESSE
Natacha Reverre - 06 01 70 10 76
natacha.reverre@scienceshumaines.fr

PHOTOGRAPHIE
GRAPHICPROD CONSEILS

IMPRESSION CORELIO PRINTING
KEERSTRAAT 10, B-9420 ERPE-MERE

Origine du papier : Suède
Taux de fibres recyclées : 0%
Certification : FSC - PEFC
• Impact sur l'eau : Plot 0.004 kg/tonne



MAQUETTE, CONCEPTION GRAPHIQUE ET CONCEPTION DE LA COUVERTURE

Isabelle Mouton
Couverture : BSIP/Getty
Titres et chapôs sont de la rédaction,
Commission paritaire : 0223 K 87599
ISSN : 1777-375X
Dépôt légal à parution

Un encart « Lien social » est posé sur une partie des abonnés France.

SOMMAIRE

Les Grands Dossiers des sciences humaines n° 53 - Décembre 2018/janvier-février 2019

Soigner, une



Kharbine-Tapabor

L'humain face à la maladie

7 Qu'est-ce qu'une maladie?

ENTRETIEN AVEC ÉLODIE GIROUX

10 Tout est médical!

CHRISTELLE RABIER

12 La tyrannie de la bonne santé

CLAIRE MARIN

16 Corps-esprit, les liaisons souterraines

GILLES MARCHAND

18 Ce que les épidémies font aux sociétés

LAURENT TESTOT

20 Retravailler après un cancer, un parcours difficile

PHILIPPE BATAILLE

22 Quand le travail tue

PASCAL MARICHALAR

Le travail des soignants

25 La lente ascension du médecin moderne

PATRICE PINELL

28 Aides-soignantes et infirmières, au cœur de l'hôpital

ANNE-MARIE ARBORIO ET SOPHIE DIVAY

32 Comment être un homme sage-femme?

BÉATRICE JACQUES

34 Aides à domicile, les ouvrières du soin

CHRISTELLE AVRIL

36 Quand la compassion rend malade

PHILIPPE ZAWIEJA

38 Aidants familiaux, les travailleurs de l'ombre

CHRISTOPHE CAPUANO

Un encart d'abonnement est broché sur une partie des magazines

DOCUMENTATION

27 NOV. 2013

CHSM CLT-FD

e science humaine

DOSSIER COORDONNÉ PAR HÉLÈNE FROUARD

40 Et si on se passait de médecin?

JUSTINE CANONNE

42 L'école, acteur clé de la santé

DIDIER JOURDAN

Les modèles de soin

45 Dans le secret de nos armoires à pharmacie

ENTRETIEN AVEC SYLVIE FAINZANG

48 Éduquer les patients, transformer les soignants

CÉCILE FOURNIER

50 L'étonnant succès des médecines alternatives

ÉMILIE GILLET

52 L'homéopathie, une passion française

OLIVIER FAURE

55 Contre les déserts médicaux, les maisons de santé

CHLOÉ RÉBILLARD



Angellidisco/Adobe

Quelle éthique pour notre santé?

59 Qu'est-ce que le *care*?

FABIENNE BRUGÈRE

62 Philosophie du soin et de la médecine

FABIEN TRÉCOURT

64 Le don d'organes, une étrange transaction

PHILIPPE STEINER

66 Naissance des soins palliatifs

MICHEL CASTRA

68 Plaintes médicales, le vécu des patients

JANINE BARBOT

70 Lutter contre les conflits d'intérêts

PIERRE LE COZ ET MARIE-ANGÈLE HERMITTE

72 Notre santé a-t-elle un prix?

LAURENCE HARTMANN

74 Les inégalités de santé en France

MAUD NAVARRE

76 Big datas et médecine, quels risques?

MARIE DESHAYES



Photographies/Adobe

L'HUMAIN FACE À LA MALADIE

Qu'est-ce qu'une maladie ?

Entretien avec **Élodie Giroux**

Peut-on définir de manière objective ce qu'est la santé ? Existe-t-il une frontière claire et universelle entre ce qui relève de la normalité et ce qui relève de la pathologie ? Non, répond la philosophe Élodie Giroux, les dimensions psychosociales, et même culturelles, des maladies rendent impossible toute tentative de les définir de façon univoque.



ÉLODIE GIROUX

Maîtresse de conférences en philosophie des sciences et de la médecine à l'université Lyon-III, et chercheuse à l'Institut de recherches philosophiques de Lyon. Elle a notamment publié *Après Canguilhem. Définir la santé et la maladie* Puf, 2010 et *Naturalism in the Philosophy of Health. Issues and implications*, Springer, 2016.

La santé, la maladie : ces deux notions paraissent aussi évidentes qu'antagonistes. Mais qu'entend-on au juste par « santé » ? Et que signifie être malade ?

Il ne semble exister aucune définition unique et générale de la maladie ou de la santé. Les définitions ne cessent d'évoluer en fonction des cultures, des époques, des savoirs. « *La définition de la maladie a épuisé les définisseurs* », écrivait Claude Bernard. En ce qui concerne la santé, on peut toutefois remarquer qu'il existe un tournant au 20^e siècle. Avant, une conception négative de la santé dominait dans le milieu médical. Être en bonne santé signifiait ne

pas avoir de maladie. Mais à partir du 20^e siècle, et notamment à travers la définition que l'OMS en donne dans sa Constitution en 1946, on passe à une vision plus positive de la santé. Il ne s'agit plus seulement de ne pas être malade : la santé est définie par l'OMS comme un « *état de complet bien-être physique, mental et social* ». Cette évolution est le résultat d'un mouvement général en amont, notamment d'une prise de conscience des dimensions psychosociales de la santé mais aussi du développement de la prévention. Ce tournant sera à l'origine d'importants débats philosophiques pour tenter d'élaborer une définition moins large, car il faut reconnaître que cette manière de définir les choses tend à semer une confusion entre santé et bonheur. Qui peut prétendre aujourd'hui être dans un état de complet bien-être physique, mental et social ? Et une définition trop ouverte, c'est le risque d'une médicalisation excessive, ce qui a été critiqué comme une « *pathologisation de la vie ordinaire* ».

Effectivement, une définition trop large, comme celle de l'OMS, a tendance à pathologiser des situations qui relèvent d'un état normal. Mais à l'inverse, une définition trop restreinte peut exclure →

→ **certains patients du système de soin.**
Ne peut-on pas trouver un juste milieu qui fasse consensus ?

Un consensus tend à s'imposer aujourd'hui par rapport à ce problème de la définition des concepts de santé et de maladie : l'importance de la pluralité des approches. Certes, les critères biologiques sont importants pour définir une maladie, mais ils ne sont pas suffisants. En réalité, il faut pouvoir tenir compte de trois dimensions, dont la langue anglaise rend compte par trois termes distincts. Tout d'abord la dimension médicale, qui se centre sur des dysfonctionnements biologiques et des normes statistiques. On parle de « *disease* » en anglais, c'est-à-dire de maladie objectivée, ou « avoir une maladie ». On trouve ensuite la dimension vécue, qui renvoie aux symptômes. On parle d'« *illness* », de maladie ressentie, ou « être malade ». Et enfin, la dimension sociale, ou « *sickness* », « être un malade » reconnu socialement comme tel et avoir les droits afférents. C'est l'interaction de ces trois perspectives, elles-mêmes intriquées, celle du médecin, celle du patient et celle de la société, qui permet de définir au mieux les maladies et la notion de santé. Par exemple, il n'existe pas aujourd'hui de normes naturelles permettant à elles seules de déterminer un seuil à partir duquel on parle d'obésité. On définit cet état plus socialement que biologiquement, en faisant entrer en ligne de compte les conséquences de cette condition pour le comportement et la vie sociale des individus. Pour ma part, cette approche pluridimensionnelle de la maladie m'apparaît la plus convaincante. Nous n'aurons sans doute jamais de définition générique et univoque de ce concept.

Si l'on s'intéresse à l'approche purement médicale, nous accumulons depuis plus d'un siècle des données épidémiologiques et statistiques sur les différentes maladies. Ces informations permettent-elles d'affiner ce qui relève de la normalité de ce qui relève de la pathologie d'un point de vue biologique ? Ont-elles permis de fixer des valeurs seuils, des normes au-delà ou en deçà desquelles on entre dans la maladie ?

Non. En réalité, plus on avance, plus cela devient compliqué ! Le problème, c'est que l'on a de plus en plus à faire à des pathologies chroniques (cancers, maladies cardiovasculaires) qui, d'une part, se développent progressivement et, d'autre part, sont multifactorielles. Notre vieux rêve « une cause = une maladie » s'est envolé ou en tout cas ne s'applique

qu'à de très rares maladies infectieuses. Aujourd'hui, la plupart des maladies dominantes comme les cancers et les maladies cardiovasculaires sont le résultat d'un grand nombre de facteurs dont aucun n'est nécessaire et suffisant pour expliquer ces maladies. Par ailleurs, on multiplie les normes, les tests et les critères pour tenter de diagnostiquer les maladies. Mais il est souvent difficile de démêler les multiples causes impliquées dans la genèse et le développement de ces maladies et d'identifier où commence le pathologique et où s'arrête le normal. En outre, ces pathologies chroniques sont aussi des maladies liées au processus de vieillissement. Dans nos sociétés occidentales, la chute de la mortalité infantile et les progrès de la médecine ont conduit à un vieillissement de la population et à ce que l'on appelle la transition épidémiologique : depuis, ce sont les maladies chroniques liées à la sénescence qui sont devenues prépondérantes. Or il est très complexe de distinguer ce qui relève de la pathologie de ce qui relève du vieillissement normal.

Nos outils diagnostiques comme thérapeutiques deviennent également de plus en plus précis, on nous parle sans cesse de médecine de précision, de médecine moléculaire. Est-ce que ce changement d'échelle modifie nos définitions des maladies ?

Beaucoup pensent que ces changements d'échelle, de l'organe aux molécules, pourraient bien bouleverser nos classifications actuelles, basées essentiellement sur les types d'organes atteints (maladies cardiovasculaires, cancer du poumon, etc.) ou les types de dysfonctionnement (diabète, hypertension, etc.). En réalité, l'échelle moléculaire ne semble pas pouvoir remplacer l'échelle organique ou d'autres caractéristiques d'un niveau supérieur. Au mieux, elle permet de classer en sous-types certaines maladies. Je pense par exemple aux cancers. Les progrès dans les connaissances moléculaires de ces maladies et la facilitation du séquençage génétique des tumeurs peuvent faire espérer un reclassement des cancers à partir d'altérations moléculaires spécifiques. Ces différentes altérations guident déjà des thérapies ciblées promettant une bien plus grande efficacité qu'une chimiothérapie non spécifique. Le problème, c'est que ces différents types d'altérations moléculaires évoluent très rapidement dans le temps, et même localement à l'intérieur d'une même tumeur. Et d'ailleurs, des résistances à ces thérapies ciblées se développent. Donc définir une maladie uniquement à l'échelle moléculaire semble aujourd'hui bien difficile et sans doute illusoire.

Le 21^e siècle, c'est aussi la révolution de la génétique. L'analyse ADN permet par exemple de repérer des prédispositions génétiques à certaines maladies. En quoi cette nouvelle approche bouleverse-t-elle notre vision de la maladie ?

Effectivement, nous ne pouvons plus nous appuyer uniquement sur la plainte des malades pour définir une maladie : on peut être diagnostiqué malade sans en ressentir encore les symptômes. Mais en réalité, nous n'avons pas attendu la génétique pour parler de prédisposition. Dès le début de la transition démographique, les spécialistes ont compris que les maladies chroniques démarraient silencieusement et qu'il existait des prédispositions individuelles. Tout l'enjeu consiste à définir quels sont les signes précurseurs et quelles sont ces prédispositions. Les facteurs biologiques jouent un rôle important. Mais ils ne sont pas les seuls. Ce que l'attention à la prédisposition a introduit, c'est un renforcement du flou dans la frontière entre le normal et le pathologique. On ne sait plus bien où commence la maladie, surtout dans le cadre de ces maladies chroniques qui sont de lents et longs processus aux facteurs multiples. Et on a tendance à considérer les facteurs de risque ou des prédispositions génétiques comme étant déjà des maladies actuelles.

Les laboratoires ont tout intérêt à élargir la définition des maladies. Interviennent-ils d'une manière ou d'une autre dans ces débats et dans l'élaboration de ces définitions et des normes ?

Oui, bien sûr, l'industrie pharmaceutique intervient dans la construction de ces définitions et dans la valeur des seuils à partir desquels on parle de pathologies. Leur influence peut prendre plusieurs formes. Ils sont par exemple accusés de fabriquer de nouvelles maladies, c'est-à-dire de pathologiser des états ou des comportements qui jusque-là n'étaient pas considérés comme pathologiques. On peut penser au traitement de l'impuissance par le Viagra, de l'hyperactivité ou de la calvitie par exemple. Ils peuvent également intervenir pour abaisser certains seuils de traitement, permettant de plus larges prescriptions comme dans les cas emblématiques de l'hypertension et de l'hypercholestérolémie.

Comment éviter de tomber dans ce piège de la surmédicalisation ?

En gardant l'esprit critique, en s'interrogeant lorsqu'émergent en même temps une nouvelle maladie et son traitement, comme l'hyperactivité et la Ritaline. Mais attention, cette médicalisation

croissante répond aussi à une demande sociale forte. Les industriels pharmaceutiques accompagnent et renforcent ce mouvement. Cela pose en réalité la question du but de la médecine. S'agit-il uniquement de traiter des maladies ? Non, la preuve, la médecine s'occupe également de la contraception ou de la grossesse, qui ne relèvent pas du pathologique. Faut-il alors considérer la médecine comme un service à la personne ? Et si oui, jusqu'où aller ? Peut-on répondre à toutes les demandes ? Faut-il distinguer ce qui relève des traitements d'une pathologie de ce qui se rapporte à une médecine dite de confort, voire d'amélioration ? Mais peut-on simplement déjà faire ces distinctions ? Les critères biologiques peuvent aider mais ce sont aussi et surtout des arguments culturels, économiques et sociaux qui déterminent cette frontière.

Il existe aussi d'autres enjeux liés à ces définitions, notamment pour l'Assurance maladie...

C'est vrai : ces définitions ont beaucoup d'implications dans nos sociétés. Elles peuvent effectivement déterminer le remboursement de certains actes par l'Assurance maladie. Elles peuvent aussi jouer un rôle dans le domaine judiciaire, en évaluant la capacité de l'accusé à être responsable de ses actes au moment des faits. Elles peuvent même orienter la recherche biomédicale. Toutefois, il serait naïf de croire que ces définitions déterminent à elles seules toutes ces décisions ! Certes, on préfère rembourser les actes médicaux qui concernent une maladie plutôt qu'une amélioration de l'état de santé, mais bien d'autres éléments entrent en ligne de compte dans les décisions finales.

Parvenir à bien définir les maladies permet-il *in fine* de mieux les traiter ?

Pas forcément. Pour certains auteurs, il s'agit avant tout d'un exercice conceptuel qui n'a aucun impact sur la pratique. Personnellement, je pense que ces clarifications sont utiles à chacun des acteurs en ce qu'elles permettent de prendre en compte l'existence de différentes dimensions du problème. Ces débats permettent de comprendre qu'il existe d'autres approches que les siennes. Et cela ne peut qu'améliorer la communication entre ces acteurs et notamment la compréhension réciproque des malades et des soignants. Par ailleurs, mieux expliciter les différentes caractéristiques entrant dans la définition des maladies pourrait jouer un rôle de garde-fou pour éviter les risques d'excès de la médicalisation ou de la pathologisation de la vie ordinaire. ●

PROPOS RECUEILLIS PAR LISE BARNÉOUD

Ce que les épidémies font aux sociétés

L'ombre des pandémies plane sur l'histoire. De crise en crise, elles ont décimé nos aïeux et bouleversé les structures des sociétés.

Les maladies infectieuses sont les compagnes éternelles de l'histoire humaine. Paludisme et lèpre ont accompagné les errances des premiers *Homo*. Mais c'est il y a dix mille ans, quand les humains ont domestiqué le vivant, qu'ils ont commencé à altérer massivement les pathocénoses, ces communautés écosystémiques que les sociétés créent avec les microbes. La révolution agricole, dite aussi néolithique, a en effet permis aux pandémies, maladies contagieuses de masse, de devenir communes. Au lieu de frapper de petites communautés éparpillées de chasseurs-cueilleurs, les pathogènes pouvaient conquérir de nouveaux milieux. En effet, la croissance de la production alimentaire, obtenue par l'agriculture, faisait reculer les forêts, brisait les écosystèmes, et surtout entraînait la sédentarisation, l'essor et la concentration de populations de plus en plus importantes. Celles-ci accumulaient les ordures, résidaient de façon

permanente près des points d'eau, et attiraient les vecteurs de maladies tels les moustiques et les poux. De plus, la coexistence avec des animaux (volailles, porcs...) offrait aux microbes un réservoir précieux. Elle multipliait les occasions de se propager d'un hôte à l'autre, de muter pour mieux se diffuser. La variole comme la grippe, fléaux formidablement meurtriers, sont nées de ces brassages opérés autour des premiers villages, devenus villes puis États. Il y a cinq mille ans, Uruk, en Mésopotamie, alors la plus importante métropole du monde, est décimée par une fièvre.

Désintégration des Aztèques

De même, la chute de Rome est en partie liée à une série de pandémies aggravées par les changements climatiques. Rome a d'abord prospéré en une ère de chaleur, qui a accru les rendements agricoles mais aussi vu se multiplier les parasitoses. Le paludisme notamment maintenait l'espérance de vie moyenne dans la Cité éternelle bien en dessous des 30 ans. Dans les années qui suivent l'an 165, une irruption contagieuse (probablement de variole) fragilise l'Empire. À partir de 249, la peste de Cyprien, peut-être imputable à un arbovirus de type Ebola, met à genoux

l'édifice impérial. Et la peste de Justinien, qui sévit en 38 vagues de 541 à 767, s'accompagne d'une vague de refroidissement. La conjonction des deux phénomènes réduit de moitié la population du pourtour méditerranéen et entraîne des famines et des conflits, facilitant l'expansion de l'islam à partir des années 630.

À partir de 1348, la peste frappe à nouveau des populations européennes qui, depuis le 8^e siècle, ont perdu l'immunité relative ayant permis à leurs ancêtres de survivre à la pandémie de Justinien. Le tiers de la population du continent est emporté en cinq ans, en un armageddon qui voit l'effondrement de nombreuses institutions. Les survivants bénéficiant de plus de terres, et pouvant vendre leur force de travail plus cher, il s'ensuit un essor démographique et économique,

En 1492, les premiers Espagnols débarquent dans les Amériques où les Amérindiens n'élevaient quasiment pas d'animaux, et ne connaissaient que peu de maladies infectieuses. Les nouveaux venus y apportent involontairement la plus puissante des bombes bactériologiques qui puisse se concevoir : le pack des maladies développées dans l'Ancien Monde (Asie-Europe-Afrique). La variole frappe la première. Quand Hernán Cortés attaque, avec quelques

LAURENT TESTOT

Journaliste et formateur, auteur de *Cataclysmes. Une histoire environnementale de l'humanité*, Payot, 2017.



centain
aztéqu
endure
ceux qu
fièvres.
survive
grippe,
les ore
auxque
plus ou

Géo mou

En un
diens p
vit. C'e
de l'his
dépeup
L'Afrique
la fièvre
sa vers
falcipa
Monde
gènes,
Ils ach
des esc
quatre
victime
africain



Allégorie des différents visages de la mort, parmi lesquels la maladie.

Pieter Bruegel
l'Ancien (1525-1569),
Le Triomphe de la mort
(1562).

de la religion par des groupes rebelles (Talibans au Pakistan, Boko Haram au Nigeria...) qui entravent l'administration des vaccins au nom d'interdits sacrés. Aujourd'hui, la lutte contre les maladies est plus sociale que biologique, les pays pauvres, souvent tropicaux, étant désormais les principaux terrains des grandes épidémies subsistantes (paludisme, sida, Ebola...).

Cela veut-il dire que les épidémies, à défaut d'être vaincues, seraient maîtrisées ? La réponse est, hélas, non. D'abord parce que de nouvelles maladies surgissent (sida...), les pathogènes coévoluant avec nous ; ou stressés par la destruction de leur écosystème, ils tentent de s'adapter à de nouveaux hôtes (Ebola...). Ensuite, parce que d'anciennes maladies deviennent résistantes aux traitements, tels le paludisme, ou la tuberculose dont certaines souches se rient maintenant de plusieurs familles d'antibiotiques. Enfin, parce que la notion d'épidémie s'est étendue pour englober des pathologies liées au mode de vie. Les professionnels de santé parlent aujourd'hui de l'épidémie mondiale d'obésité, liée à la consommation de produits alimentaires riches en sucres et graisses industriellement transformés, à une trop forte sédentarité, et probablement à l'action de diverses substances, tels les perturbateurs endocriniens. Ceux-ci sont devenus omniprésents dans l'ensemble de la biosphère, sans que l'on en mesure les conséquences : susceptibles d'interférer avec la programmation cellulaire de l'ensemble du vivant, ils nous réservent peut-être demain, avec d'autres pollutions globales, une extension du domaine épidémique. ●

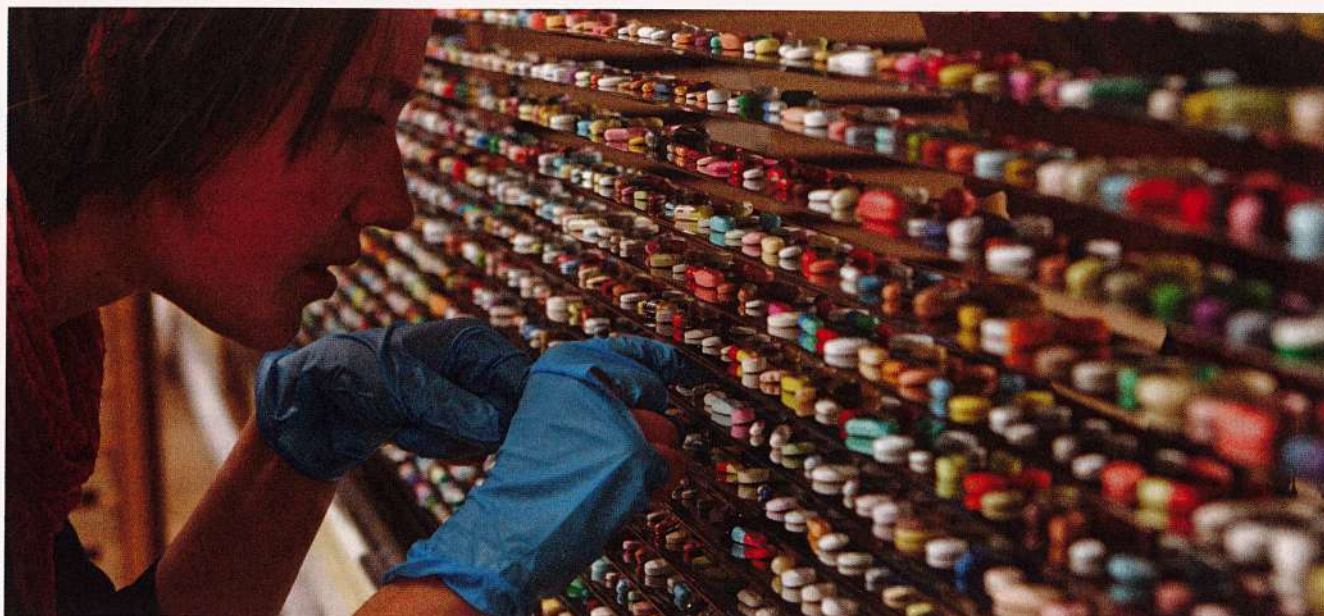
centaines de soldats, la Confédération aztèque et ses millions de guerriers endurcis, il ne l'emporte que parce que ceux qu'il affronte s'effondrent sous les fièvres. L'organisme affaibli de ceux qui survivent à la variole est frappé par la grippe, la peste, la rougeole, la rubéole, les oreillons et la scarlatine, maladies auxquelles les corps européens avaient plus ou moins appris à résister.

Géopolitique des moustiques

En un siècle, 50 millions d'Amérindiens périssent. Moins d'un sur dix survit. C'est la plus importante saignée de l'histoire humaine. Les Amériques dépeuplées sont aisément conquises. L'Afrique résiste mieux, protégée par la fièvre jaune et le paludisme dans sa version la plus létale, *plasmodium falciparum*. Les colons du Nouveau Monde, désormais quasi vierge d'indigènes, réclament de la main-d'œuvre. Ils achètent à des royaumes africains des esclaves, razzés chez les voisins. En quatre siècles, quelque 12,5 millions de victimes meurent lors des raids infra-africains ou des processus de trans-

ferts, et autant sont déportés à travers l'Atlantique. Dans leur sang, ces damnés emmènent paludisme et fièvre jaune. Les moustiques d'Amérique latine en deviennent vecteurs, et l'Amazonie se montre désormais tout aussi hostile aux Blancs que l'Afrique. Il faudra attendre la production industrielle de la quinine, au milieu du 19^e siècle, pour que l'Europe puisse vaincre les fièvres et coloniser l'Afrique.

En 1918-1920, la grande pandémie de grippe est le baroud d'honneur des épidémies. Elle cause entre 50 et 100 millions de morts, bien plus que la Première Guerre mondiale. L'hygiénisme y trouve un nouvel essor. Il avait appris à lutter contre les bacilles, identifiables au microscope. Il intègre la lutte contre les virus, bien plus petits, dans les décennies suivantes. Des campagnes de vaccination viennent à bout de la variole, dont le réservoir était strictement humain, en 1977. Mais l'espoir de détruire d'autres maladies a depuis fait long feu. L'éradication de la poliomyélite, que l'on a crue un temps possible, a échoué. En cause, la faiblesse d'États en guerre civile, et l'instrumentalisation



Installation de médicaments pour une œuvre de Damien Hirst, musée d'Art moderne Brandhorst, Munich, 2009.

Tout est **médical** !

Des médicaments pour calmer les enfants agités, faire pousser les cheveux, soigner les personnes mélancoliques ? La médecine n'est plus seulement l'art de soigner, elle est devenue une nouvelle religion.

On trouve au British Museum une œuvre pour le moins originale. D'une longueur de 13 mètres, sur environ 2 mètres de large, elle met en scène la vie d'un couple, par des photographies et des documents manuscrits, mais surtout par les 28 000 médicaments que la

CHRISTELLE RABIER

Historienne, maîtresse de conférences à l'École des hautes études en sciences sociales, elle poursuit des recherches sur l'histoire de la médicalisation européenne entre les 14^e et 19^e siècles et sur l'histoire matérielle des sciences humaines.

femme et son époux ont absorbés pendant leur vie, médicaments sertis dans du nylon diaphane. Ces pilules colorées représentent ce que chaque Anglais(e) s'administre comme remède, entre le berceau et la tombe : de la vitamine K à la chimiothérapie, en passant, pour la femme, par les pilules contraceptives et les hormones de substitution. Plus que l'expérience de la maladie à deux, l'ampleur de la couverture médicale publique au Royaume-Uni ou encore la puissance de son industrie pharmaceutique, *Cradle to Grave* donne ainsi à voir la croyance qu'ont développée les Européens dans la médecine depuis la fin du Moyen Âge.

La médecine repose sur un processus de qualification qui problématise une situation comme un mal à soigner et assigne à des savoirs, des savoir-faire, des matériaux et des services la fonction de combattre ce mal. Depuis le 14^e siècle et la peste noire qui décime la moitié de la population européenne, le périmètre de la médecine s'élargit en développant un des plus puissants systèmes de croyance contemporains. Soutenu par de puissantes industries et de nombreux métiers du soin, coordonné par les pouvoirs publics, il atteint si profondément l'existence des personnes qu'il ne suscite pas seulement la confiance des malades envers ses techniques, mais aussi une forme de dépen-

dance, comme le suggère *Cradle to Grave*. C'est l'adaptation de la croyance à un système technique que le concept de «médicalisation» définit désormais, dans le temps et dans l'espace.

Le concept de médicalisation

Ce concept forgé au début des années 1970 a d'abord constitué un puissant outil critique des sciences humaines et sociales pour comprendre la forte emprise de la médecine dans les sociétés contemporaines. Ivan Illich, dans *Medical Nemesis. The expropriation of health* (1975), met en évidence le pouvoir de la médecine sur la condition humaine, bien au-delà du soin. Pour Michel Foucault, qui donne une série de cours sur ce sujet à Rio de Janeiro en 1974, la médicalisation caractérise l'emprise sociale et politique de soignants et d'institutions du soin sur les populations européennes. Le philosophe en décline les conditions de possibilité à deux échelons politiques : l'État, qui enquête sur les conditions sanitaires de ses populations et qui définit la formation des praticiens médicaux ; la ville, qui transforme les conditions sanitaires des individus, notamment la prise en charge des populations ouvrières pauvres du 19^e siècle. Entre ville et État se façonnent les bribes d'une médicalisation qui ne cesse plus de se développer.

Le concept de médicalisation a servi à identifier un processus historique. Il a aussi permis d'identifier les processus de qualification et de disqualification médicale à l'œuvre dans nos sociétés contemporaines. Dans *The Medicalization of Society. On the transformation of human conditions into treatable disorders* (2007), le sociologue Peter Conrad revient sur son parcours de recherche, depuis l'observation participante de la «médicalisation» d'un trouble de comportement chez les enfants (l'hyperactivité) qui a fini par gagner de larges pans de la population adulte ; jusqu'à un regard plus global sur la médicalisation de la société dans son ensemble. Il observe que le comportement de catégories qui y avaient jusque-là échappé obtient une nouvelle qualification médicale. Le cas de

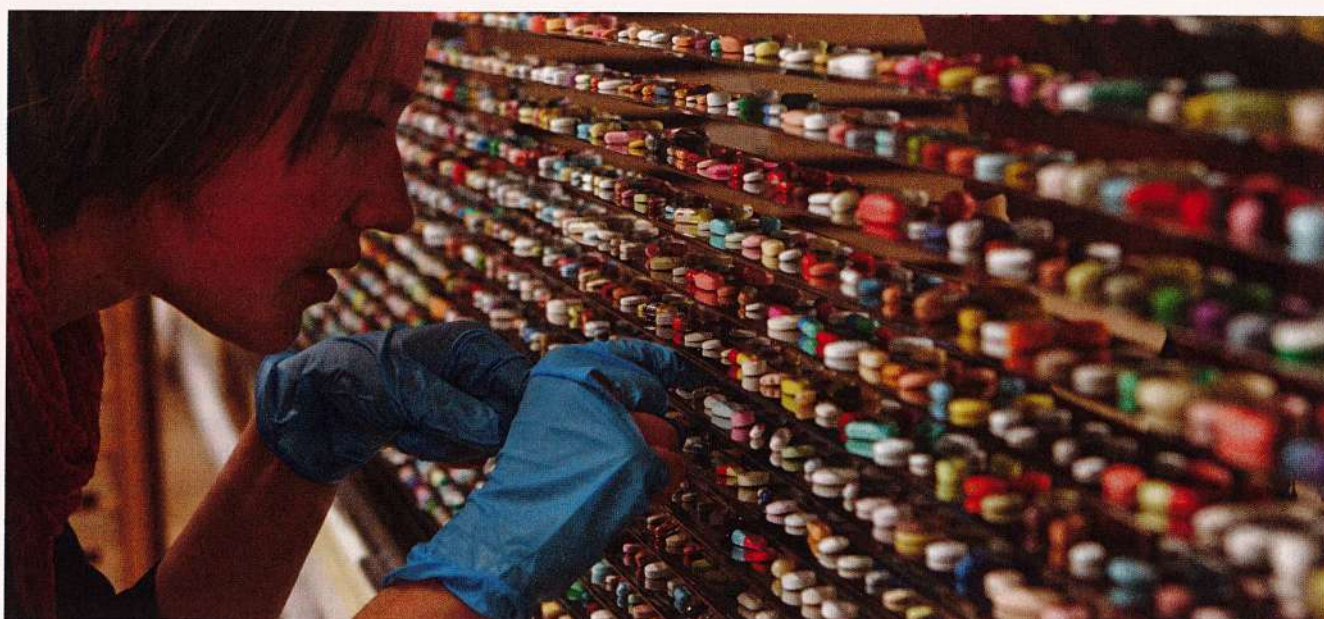
l'homosexualité s'avère particulièrement intéressant : déclassée comme maladie psychiatrique à la fin des années 1980, elle redevient la source d'analyse médicale dans les années 2000 par l'entremise de nouvelles études génétiques. Pour ce chercheur, la société américaine a connu une explosion des états de vie considérés comme médicaux, de la banalisation du symptôme posttraumatique jusqu'au trouble de l'attention. Sans aller jusqu'à parler d'«épidémie des problèmes médicaux», il s'interroge sur les causes. Cela tiendrait-il à la capacité de la médecine à identifier des problèmes et à les traiter ? La pose de diagnostics médicaux et surtout le développement de traitements médicaux, même si on peut douter de la nature pathologique d'états physiologiques, construisent ainsi un système technique de croyance médicale puissant.

La médicalisation représente bien un processus œuvrant à différentes échelles. En contestant l'irréversibilité que lui attribuaient un Foucault ou un Illich, P. Conrad met en lumière les multiples dynamiques à l'œuvre ; il identifie aussi bien l'extension du domaine du corps médical que l'exclusion de certains «problèmes médicaux», voire leur réinterprétation. La médicalisation résulte ainsi de la recherche active, par les patients, d'une solution à ce qu'ils vivent comme un problème – comme le vieillissement, les troubles érectiles, etc. – ; mais aussi du rôle des industries pharmaceutiques, promptes à placer sur le marché des innovations thérapeutiques ; ou encore de l'activité des métiers médicaux qui précisent la demande des patients, formalisent le diagnostic et proposent des traitements – et se trouvent sollicités dans une vaste palette d'activités administratives et judiciaires qui débordent le strict champ thérapeutique. Le «contrôle social» de la médecine repose ainsi sur un ensemble de transactions symboliques et matérielles, entre les patients et leurs familles, les soignants, des industries d'équipements et de médicaments, des firmes assurantielles et des pouvoirs publics qui financent et régulent l'activité médicale.

Une croyance publique

Comment comprendre l'adhésion collective à cette médicalisation, comprise comme un «contrôle social par la médecine» ? C'est sans doute sur ce point que sociologie et histoire se rejoignent en étudiant comment les acteurs eux-mêmes – soignés, soignants et gouvernants – ont participé et adhéré à ce processus surplombant. Ce faisant, les chercheurs ont examiné le fonctionnement du «marché médical» dans l'histoire européenne. Par exemple, certaines études ont noté que dès le 14^e siècle, des innovations financières comme les monts-de-piété étaient inventées pour soutenir l'activité hospitalière. D'autres ont étudié les stratégies de consommation du patient, selon ses capacités sociales et financières et en fonction de l'offre disponible. À cet égard, le résultat le plus spectaculaire vient sans doute de l'enquête de Ian Mortimer dans l'Angleterre moderne, publiée en 2009 sous le titre *The Dying and the Doctors. The medical revolution in seventeenth-century England* : entre 1630 et 1670, a lieu une «révolution» de la consommation médicale, les mourants choisissant de recourir massivement à une assistance médicale, qui figure dans les comptes de succession. Faut-il y voir le succès de la médecine chimique ? La plus grande disponibilité de plantes médicinales exotiques ? Ou encore une transformation du rapport à la mort – la médecine offrant une alternative à la prière ? On pourrait ainsi faire l'hypothèse que la transformation confessionnelle que connaît l'Europe entre les 14^e et 18^e siècles conduit à la constitution de la médecine en *respublica*.

La croyance médicale s'est façonnée à travers l'accréditation des techniques commerciales, savantes ou institutionnelles, avec le contrôle des médicaments pour n'en donner qu'un exemple. Le théâtre de Shakespeare et de Molière, l'affaire Calas, des prises de position de Théophraste Renaudot à celles de Florence Nightingale ou de Xavier Emmanuelli représentent autant d'«accents» qui jalonnent l'histoire européenne et instituent l'action médicale comme chose publique. ●



Installation de médicaments pour une œuvre de Damien Hirst, musée d'Art moderne Brandhorst, Munich, 2009.

Tout est **médical** !

Des médicaments pour calmer les enfants agités, faire pousser les cheveux, soigner les personnes mélancoliques ? La médecine n'est plus seulement l'art de soigner, elle est devenue une nouvelle religion.

On trouve au British Museum une œuvre pour le moins originale. D'une longueur de 13 mètres, sur environ 2 mètres de large, elle met en scène la vie d'un couple, par des photographies et des documents manuscrits, mais surtout par les 28 000 médicaments que la

CHRISTELLE RABIER

Historienne, maîtresse de conférences à l'École des hautes études en sciences sociales, elle poursuit des recherches sur l'histoire de la médicalisation européenne entre les 14^e et 19^e siècles et sur l'histoire matérielle des sciences humaines.

femme et son époux ont absorbés pendant leur vie, médicaments sertis dans du nylon diaphane. Ces pilules colorées représentent ce que chaque Anglais(e) s'administre comme remède, entre le berceau et la tombe : de la vitamine K à la chimiothérapie, en passant, pour la femme, par les pilules contraceptives et les hormones de substitution. Plus que l'expérience de la maladie à deux, l'ampleur de la couverture médicale publique au Royaume-Uni ou encore la puissance de son industrie pharmaceutique, *Cradle to Grave* donne ainsi à voir la croyance qu'ont développée les Européens dans la médecine depuis la fin du Moyen Âge.

La médecine repose sur un processus de qualification qui problématise une situation comme un mal à soigner et assigne à des savoirs, des savoir-faire, des matériaux et des services la fonction de combattre ce mal. Depuis le 14^e siècle et la peste noire qui décime la moitié de la population européenne, le périmètre de la médecine s'élargit en développant un des plus puissants systèmes de croyance contemporains. Soutenu par de puissantes industries et de nombreux métiers du soin, coordonné par les pouvoirs publics, il atteint si profondément l'existence des personnes qu'il ne suscite pas seulement la confiance des malades envers ses techniques, mais aussi une forme de dépen-

dance, comme le suggère *Cradle to Grave*. C'est l'adaptation de la croyance à un système technique que le concept de «médicalisation» définit désormais, dans le temps et dans l'espace.

Le concept de médicalisation

Ce concept forgé au début des années 1970 a d'abord constitué un puissant outil critique des sciences humaines et sociales pour comprendre la forte emprise de la médecine dans les sociétés contemporaines. Ivan Illich, dans *Medical Nemesis. The expropriation of health* (1975), met en évidence le pouvoir de la médecine sur la condition humaine, bien au-delà du soin. Pour Michel Foucault, qui donne une série de cours sur ce sujet à Rio de Janeiro en 1974, la médicalisation caractérise l'emprise sociale et politique de soignants et d'institutions du soin sur les populations européennes. Le philosophe en décline les conditions de possibilité à deux échelons politiques : l'État, qui enquête sur les conditions sanitaires de ses populations et qui définit la formation des praticiens médicaux ; la ville, qui transforme les conditions sanitaires des individus, notamment la prise en charge des populations ouvrières pauvres du 19^e siècle. Entre ville et État se façonnent les bribes d'une médicalisation qui ne cesse plus de se développer.

Le concept de médicalisation a servi à identifier un processus historique. Il a aussi permis d'identifier les processus de qualification et de disqualification médicale à l'œuvre dans nos sociétés contemporaines. Dans *The Medicalization of Society. On the transformation of human conditions into treatable disorders* (2007), le sociologue Peter Conrad revient sur son parcours de recherche, depuis l'observation participante de la «médicalisation» d'un trouble de comportement chez les enfants (l'hyperactivité) qui a fini par gagner de larges pans de la population adulte ; jusqu'à un regard plus global sur la médicalisation de la société dans son ensemble. Il observe que le comportement de catégories qui y avaient jusque-là échappé obtient une nouvelle qualification médicale. Le cas de

l'homosexualité s'avère particulièrement intéressant : déclassée comme maladie psychiatrique à la fin des années 1980, elle redevient la source d'analyse médicale dans les années 2000 par l'entremise de nouvelles études génétiques. Pour ce chercheur, la société américaine a connu une explosion des états de vie considérés comme médicaux, de la banalisation du symptôme posttraumatique jusqu'au trouble de l'attention. Sans aller jusqu'à parler d'«épidémie des problèmes médicaux», il s'interroge sur les causes. Cela tiendrait-il à la capacité de la médecine à identifier des problèmes et à les traiter ? La pose de diagnostics médicaux et surtout le développement de traitements médicaux, même si on peut douter de la nature pathologique d'états physiologiques, construisent ainsi un système technique de croyance médicale puissant.

La médicalisation représente bien un processus œuvrant à différentes échelles. En contestant l'irréversibilité que lui attribuaient un Foucault ou un Illich, P. Conrad met en lumière les multiples dynamiques à l'œuvre ; il identifie aussi bien l'extension du domaine du corps médical que l'exclusion de certains «problèmes médicaux», voire leur réinterprétation. La médicalisation résulte ainsi de la recherche active, par les patients, d'une solution à ce qu'ils vivent comme un problème – comme le vieillissement, les troubles érectiles, etc. – ; mais aussi du rôle des industries pharmaceutiques, promptes à placer sur le marché des innovations thérapeutiques ; ou encore de l'activité des métiers médicaux qui précisent la demande des patients, formalisent le diagnostic et proposent des traitements – et se trouvent sollicités dans une vaste palette d'activités administratives et judiciaires qui débordent le strict champ thérapeutique. Le «contrôle social» de la médecine repose ainsi sur un ensemble de transactions symboliques et matérielles, entre les patients et leurs familles, les soignants, des industries d'équipements et de médicaments, des firmes assurantielles et des pouvoirs publics qui financent et régulent l'activité médicale.

Une croyance publique

Comment comprendre l'adhésion collective à cette médicalisation, comprise comme un «contrôle social par la médecine» ? C'est sans doute sur ce point que sociologie et histoire se rejoignent en étudiant comment les acteurs eux-mêmes – soignés, soignants et gouvernants – ont participé et adhéré à ce processus surplombant. Ce faisant, les chercheurs ont examiné le fonctionnement du «marché médical» dans l'histoire européenne. Par exemple, certaines études ont noté que dès le 14^e siècle, des innovations financières comme les monts-de-piété étaient inventées pour soutenir l'activité hospitalière. D'autres ont étudié les stratégies de consommation du patient, selon ses capacités sociales et financières et en fonction de l'offre disponible. À cet égard, le résultat le plus spectaculaire vient sans doute de l'enquête de Ian Mortimer dans l'Angleterre moderne, publiée en 2009 sous le titre *The Dying and the Doctors. The medical revolution in seventeenth-century England* : entre 1630 et 1670, a lieu une «révolution» de la consommation médicale, les mourants choisissant de recourir massivement à une assistance médicale, qui figure dans les comptes de succession. Faut-il y voir le succès de la médecine chimique ? La plus grande disponibilité de plantes médicinales exotiques ? Ou encore une transformation du rapport à la mort – la médecine offrant une alternative à la prière ? On pourrait ainsi faire l'hypothèse que la transformation confessionnelle que connaît l'Europe entre les 14^e et 18^e siècles conduit à la constitution de la médecine en *respublica*.

La croyance médicale s'est façonnée à travers l'accréditation des techniques commerciales, savantes ou institutionnelles, avec le contrôle des médicaments pour n'en donner qu'un exemple. Le théâtre de Shakespeare et de Molière, l'affaire Calas, des prises de position de Théophraste Renaudot à celles de Florence Nightingale ou de Xavier Emmanuelli représentent autant d'«accents» qui jalonnent l'histoire européenne et instituent l'action médicale comme chose publique. ●

La tyrannie de la bonne santé

Manger cinq fruits et légumes par jour, pratiquer une activité physique, faire un dépistage régulier... Nous sommes de plus en plus incités à contrôler notre santé. Ce message est-il tenable ?

Si l'on devait interviewer Sartre aujourd'hui, il serait impensable de le filmer en train de fumer, un cendrier plein au premier plan. On lui conseillerait de corriger son strabisme, de soigner sa peau et ses vilaines dents. On ne pourrait pas non plus imaginer un documentaire tout enfumé comme l'*Abécédaire* consacré à Gilles Deleuze, déjà fort malade. Les philosophes d'aujourd'hui fréquentent les salles de gym et surveillent leur alimentation. Certes, c'était déjà ce que préconisait Platon. Mais le souci de soi, dont Foucault a retracé l'histoire, est devenu une véritable obsession.

Sommes-nous vraiment responsables de notre santé ?

Parmi toutes les injonctions qui pèsent sur l'individu contemporain,

CLAIRE MARIN

Agrégée de philosophie et enseignante en classes préparatoires, elle a écrit plusieurs ouvrages consacrés à l'épreuve de la maladie et à la relation de soin, dont *Hors de moi*, Allia, 2008, et *Violences de la maladie, violence de la vie*, 2^e éd., Armand Colin, 2015.

celle d'être en bonne santé s'est imposée ces dernières années, censurant les images des films et des affiches, purifiant l'atmosphère des fumées de cigarette, modelant les corps des publicités dans une confusion implicite entre les silhouettes filiformes et les corps sains. Les messages de santé publique se sont multipliés, non sans paradoxe, puisqu'ils accompagnent d'une manière fort cynique les produits alimentaires les plus néfastes. Les publicités mensongères qui prônent les vertus alimentaires de « céréales » ou de boissons « énergisantes » essentiellement constituées de sucres continuent à cohabiter ironiquement avec les exhortations à pratiquer une activité physique régulière, à se laver les mains en cas d'épidémie, à bien s'hydrater pendant la canicule.

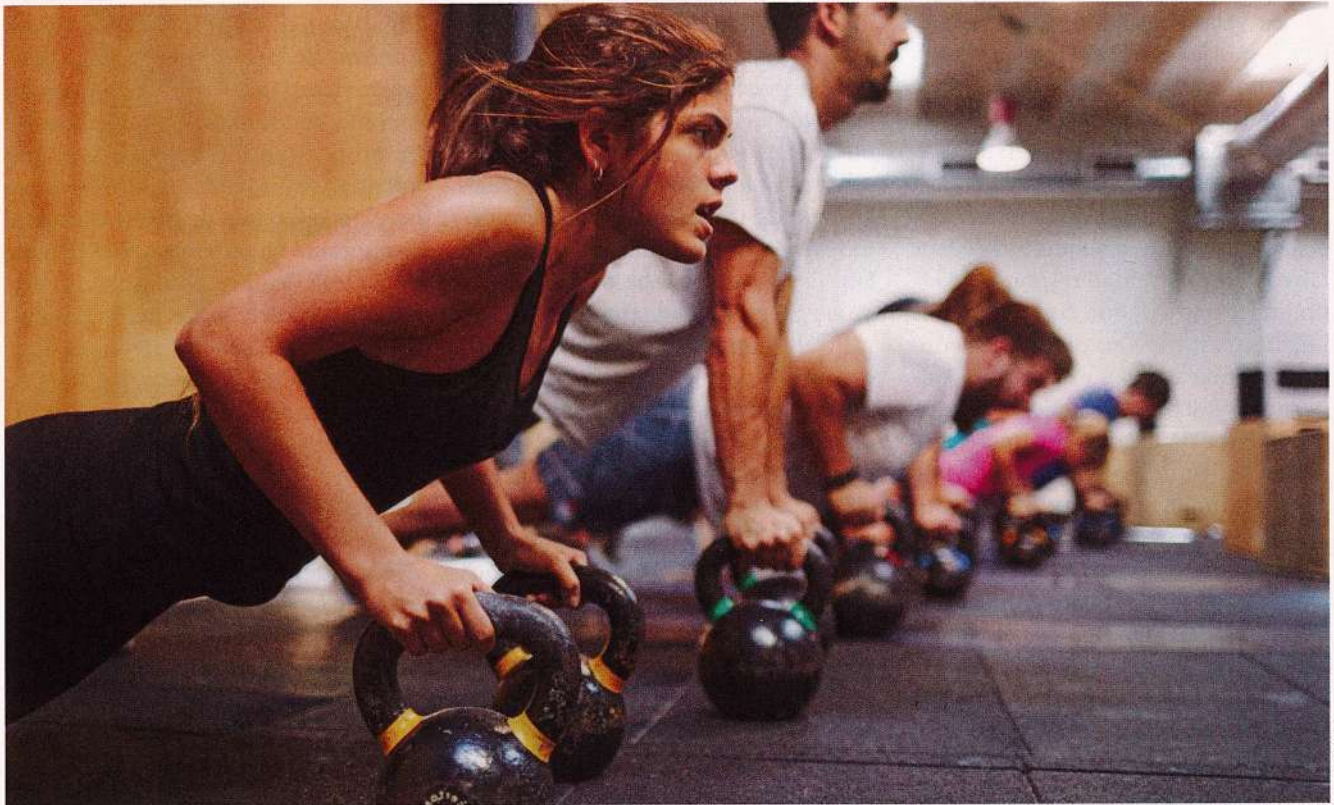
Dans cette schizophrénie du moment, où le sujet est déchiré entre tentations consuméristes et surmoi hygiéniste, il s'agit, selon l'expression en vigueur, de devenir « acteur de sa santé ». Sans trop s'attarder sur l'ambiguïté d'une telle formule (on peut aussi entendre que l'acteur est celui qui joue un rôle – n'y a-t-il pas d'ailleurs toute une industrie de cette apparente santé, qui nous fait avaler des pseudo-médicaments, ache-

ter des applications qui numérisent nos pulsations cardiaques, le nombre de pas, les calories ingérées...), on peut quand même noter l'hypocrisie de cette expression.

Cette injonction à devenir « acteur », c'est-à-dire à prendre part activement à sa santé renvoie à la fois à une réalité et à une illusion. Notre état de santé, on nous le répète assez, dépend de notre exercice physique, de notre alimentation, du soin préventif que nous en prenons. Il faut manger sainement, bouger, éviter le stress, dormir suffisamment, se faire vacciner, ne pas fumer, limiter sa consommation d'alcool, de graisses, de sucres, de sels, etc. Nous pourrions ainsi éviter certaines pathologies, notamment cardio-vasculaires, liées à notre mode de vie.

Or prendre soin de soi, tel que l'on vient d'en donner quelques éléments de définition, est à la fois vécu comme un travail et comme un luxe. Il s'agit d'un souci, qui, à bien des égards, apparaît déjà comme un marqueur social. Nous n'avons pas tous les moyens financiers, le temps ou la disposition psychologique qui permettent d'accorder une telle attention à notre corps. On le sait, les produits alimentaires les moins chers sont les plus transformés,

sucrés et véritable comme c
Si les di
à chacun
ils passer
sabilité
la nociv
quotidie
avec an
d'intoxi
pollutio
toxiques
chimiqu
produit
les encr
tion. Sar
par des
produit
(peintur
métaux.
Quelle
individu
tions et
mement
sibilité d



Tempura/Getty

sucrés et gras. Ainsi se développent de véritables pathologies de la pauvreté, comme certains diabètes ou l'obésité.

Si les discours culpabilisants imputent à chacun la responsabilité de sa santé, ils passent aussi sous silence la responsabilité industrielle et politique dans la nocivité de notre environnement quotidien. Nous prenons conscience avec angoisse de toutes les sources d'intoxication qui nous entourent : pollution, pesticides, sulfates, rejets toxiques, nanoparticules, composants chimiques dans les cosmétiques, les produits ménagers, les plastiques, les encres, les vêtements, l'alimentation. Sans parler des lieux contaminés par des substances cancérogènes, des produits professionnels dangereux (peintures, teintures, vernis, engrais, métaux...).

Quelle est la marge de manœuvre des individus face à ces multiples dégradations et dénaturations ? On peut légitimement s'interroger sur la réelle possibilité de certaines catégories sociales

et professionnelles à devenir « acteurs » de leur santé. N'est-elle pas, par avance, entamée par les conditions de vie et de travail qui leur sont imposées ?

Sur ces derniers points, les analyses récentes sur la souffrance au travail insistent sur l'influence des cadres d'exercice professionnel : la logique de rentabilité et d'« optimisation », l'accélération de nos modes de vie génèrent de plus en plus de pathologies et de souffrances psychologiques. Il est alors tentant, plutôt que de modifier cette logique qui conduit certains jusqu'au *burnout* ou au suicide, de faire appel à l'industrie pharmaceutique, à la chimie des émotions pour colmater artificiellement les brèches.

Prendre soin de soi semble incompatible avec les exigences économiques de productivité et de profit. Les pathologies liées au milieu professionnel ne sont pas uniquement celles de l'exposition durable à l'amiante, au bitume, à la farine ou à la poussière de bois. Dans certains milieux professionnels, l'usage

quotidien de dopants, de corticoïdes ou de cocaïne n'a rien d'exceptionnel. L'alcoolisme mondain, la banalisation de l'alcool dans certaines filières d'études (comme lors des soirées des écoles de commerce) ou les biais marketing qui créent la confusion entre boissons sucrées et alcoolisées (comme en témoigne l'usage récent du terme « Mojito » dans des sodas) sont autant de signes d'une tolérance sociale, voire d'une « éducation » à des pratiques anxiolytiques censées nous aider à supporter les conditions de travail à venir.

S'il y a une industrie d'une soi-disant « vie saine », il y a tout autant un *business* fort lucratif de toutes les substances anesthésiantes ou dopantes qui aident à supporter des situations professionnelles qu'il faudrait, d'un point de vue médical, interdire pour leur caractère pathogène. Il paraît donc urgent de prendre en compte les effets délétères d'une logique de rentabilité et de modifier ce qui, dans l'organisation sociale, politique et économique, →

→ est vecteur de maladies. Reconnaître que les structures et les conditions de travail, que les environnements modifiés et pollués, que les aliments transformés participent à la détérioration de la santé des individus exposés.

Il ne s'agit certes pas de renoncer aux discours de santé publique. Mais il faut faire la part entre une responsabilisation nécessaire et une culpabilisation illégitime. Mettre en place d'un côté une véritable éducation à la santé, qui permette aux individus de prendre conscience de la dangerosité de certaines habitudes ou pratiques. Mais aussi assumer une certaine fermeté politique face à des pressions industrielles et économiques qui épuisent les individus ou sacrifient des populations lourdement exposées à des éléments toxiques.

Accompagner le patient : l'après-maladie

Il paraît également nécessaire de se défaire d'une conception très technique de la maladie, qui imagine le patient opérationnel dès qu'il est « remis » ou « guéri » selon les critères biologiques. Dans une même logique d'éducation à la santé, il faut repenser la convalescence, les effets à long terme de l'épreuve de la maladie sur l'existence du malade, la manière dont il se perçoit et se projette dans un avenir transformé par l'épreuve qu'il vient de traverser. On ne se remet pas sans séquelles d'une telle catastrophe. L'amélioration des taux de guérison de maladies autrefois mortelles a euphémisé la gravité de certaines situations. On peut ainsi entendre parler d'un « petit » cancer qui « se soigne bien », comme si son impact dans la vie du patient était minime. Comme si perdre ses cheveux, subir une mastectomie ou une ablation de la prostate, voir son corps radicalement modifié, n'était que des événements mineurs. S'inquiéter pour sa fécondité ou sa vie sexuelle, ne plus être capable d'exercer le même métier, se sentir trop fatigué pour s'occuper de ses enfants demandent une aide et un soutien spécifique.

Il reste des progrès considérables à faire dans l'accompagnement du patient, une fois que son état organique est jugé satisfaisant d'un point de vue médical. Les effets de cette expérience souvent traumatisante perdurent bien au-delà du traitement, dans l'inquiétude d'une récurrence, dans la difficulté à faire des projets ou le besoin de changer de vie. Si l'on développe aujourd'hui les soins de support (de l'anglais *supportive care*) comme l'exercice physique qui contribue à diminuer les risques de récurrence, il reste à penser un espace où le patient pourrait exprimer ses angoisses balayées rapidement par des médecins dont le travail est « fini » ou par les proches ou les collègues désireux de « passer à autre chose ». Il manque des lieux où le malade pourrait parler de son vécu et des effets de la maladie, de toutes ses répercussions (psychologiques, physiques, mais aussi familiales, amoureuses, sociales, professionnelles) et où il trouverait une écoute.

On sait l'importance de la mise en récit d'une expérience qui touche si essentiellement à notre identité, qui oblige parfois envisager notre propre disparition, qui nous destitue de notre place dans le tissu affectif et social. La fragilité et la dépendance imposées par la maladie mettent à mal une certaine image de soi et rouvrent parfois d'anciennes blessures. Symbolisme culturel ou religieux des organes et des fluides, histoire personnelle ou secrets de famille ; le corps est toujours investi de significations et de valeurs et ne se réduit pas à une simple mécanique. L'effraction symbolique dans ce qui devrait rester sacré n'est pas sans remuer des affects, susciter des réactions qui déstabilisent le sujet lui-même.

C'est la réappropriation de sa propre histoire à travers le récit de soi que propose la médecine narrative. Cette approche médicale valorise les apports des récits de malades pour la clinique, la recherche et dans le processus de guérison. Il ne s'agit pas de relectures

idéalisées d'un parcours héroïque, comme en proposent encore trop souvent certaines représentations du malade « combattant », mais la mise en mots et parfois en images d'une expérience souvent chaotique, mise en mots qui remet de l'ordre dans une temporalité chamboulée. Elle permet au patient de devenir le sujet du récit et de sortir de la passivité du patient. On a ainsi vu ces dernières années se démultiplier les essais, les romans graphiques ou les films explorant sans faux-semblants la maladie ou le handicap, sans rien omettre de la violence de cette double expérience de la maladie et de l'hospitalisation.

Si la combativité du malade a souvent été mise en avant, et si elle est réelle, le malade devant faire preuve d'un courage nécessaire et vital, il semble important de donner aussi à voir les moments de faiblesse, de découragement, et de les autoriser. L'expérience de la maladie n'est pas celle d'une épreuve sportive. Personne ne force un homme à faire un marathon. Le malade lui, n'a pas fait le choix de vivre une telle mise à l'épreuve de son corps et de son psychisme. L'exhorter à toujours plus de courage est parfois cruel. S'il y a un calendrier des thérapies, il faudrait aussi penser une temporalité du soin prenant en compte la résistance psychique du patient, sa capacité à tenir ou son besoin d'une pause, d'une simple conversation où il s'autorise à exprimer son épuisement, son découragement, ses peurs.

Il faut renoncer à la figure idéalisée du malade combattif. Cette image rassurante nous trompe et fait violence à tous ceux que la maladie abîme ou détruit. Ceux qu'elle emporte n'ont pas manqué de courage. Exhiber les malades héroïques, présenter la guérison comme un exploit, c'est nier l'inégalité des individus face à la souffrance et à la dégradation physique, c'est alimenter l'idée que la guérison est aussi et avant tout « dans la tête » et culpabiliser les malades qui n'auraient pas su « se battre ». Ce qui témoigne d'une profonde méconnaissance de la maladie. ●

La tyrannie de la bonne santé

Manger cinq fruits et légumes par jour, pratiquer une activité physique, faire un dépistage régulier... Nous sommes de plus en plus incités à contrôler notre santé. Ce message est-il tenable ?

Si l'on devait interviewer Sartre aujourd'hui, il serait impensable de le filmer en train de fumer, un cendrier plein au premier plan. On lui conseillerait de corriger son strabisme, de soigner sa peau et ses vilaines dents. On ne pourrait pas non plus imaginer un documentaire tout enfumé comme l'*Abécédaire* consacré à Gilles Deleuze, déjà fort malade. Les philosophes d'aujourd'hui fréquentent les salles de gym et surveillent leur alimentation. Certes, c'était déjà ce que préconisait Platon. Mais le souci de soi, dont Foucault a retracé l'histoire, est devenu une véritable obsession.

Sommes-nous vraiment responsables de notre santé ?

Parmi toutes les injonctions qui pèsent sur l'individu contemporain,

CLAIRE MARIN

Agrégée de philosophie et enseignante en classes préparatoires, elle a écrit plusieurs ouvrages consacrés à l'épreuve de la maladie et à la relation de soin, dont *Hors de moi*, Allia, 2008, et *Violences de la maladie, violence de la vie*, 2^e éd., Armand Colin, 2015.

celle d'être en bonne santé s'est imposée ces dernières années, censurant les images des films et des affiches, purifiant l'atmosphère des fumées de cigarette, modelant les corps des publicités dans une confusion implicite entre les silhouettes filiformes et les corps sains. Les messages de santé publique se sont multipliés, non sans paradoxe, puisqu'ils accompagnent d'une manière fort cynique les produits alimentaires les plus néfastes. Les publicités mensongères qui prônent les vertus alimentaires de « céréales » ou de boissons « énergisantes » essentiellement constituées de sucres continuent à cohabiter ironiquement avec les exhortations à pratiquer une activité physique régulière, à se laver les mains en cas d'épidémie, à bien s'hydrater pendant la canicule.

Dans cette schizophrénie du moment, où le sujet est déchiré entre tentations consuméristes et surmoi hygiéniste, il s'agit, selon l'expression en vigueur, de devenir « acteur de sa santé ». Sans trop s'attarder sur l'ambiguïté d'une telle formule (on peut aussi entendre que l'acteur est celui qui joue un rôle – n'y a-t-il pas d'ailleurs toute une industrie de cette apparente santé, qui nous fait avaler des pseudo-médicaments, ache-

ter des applications qui numérisent nos pulsations cardiaques, le nombre de pas, les calories ingérées...), on peut quand même noter l'hypocrisie de cette expression.

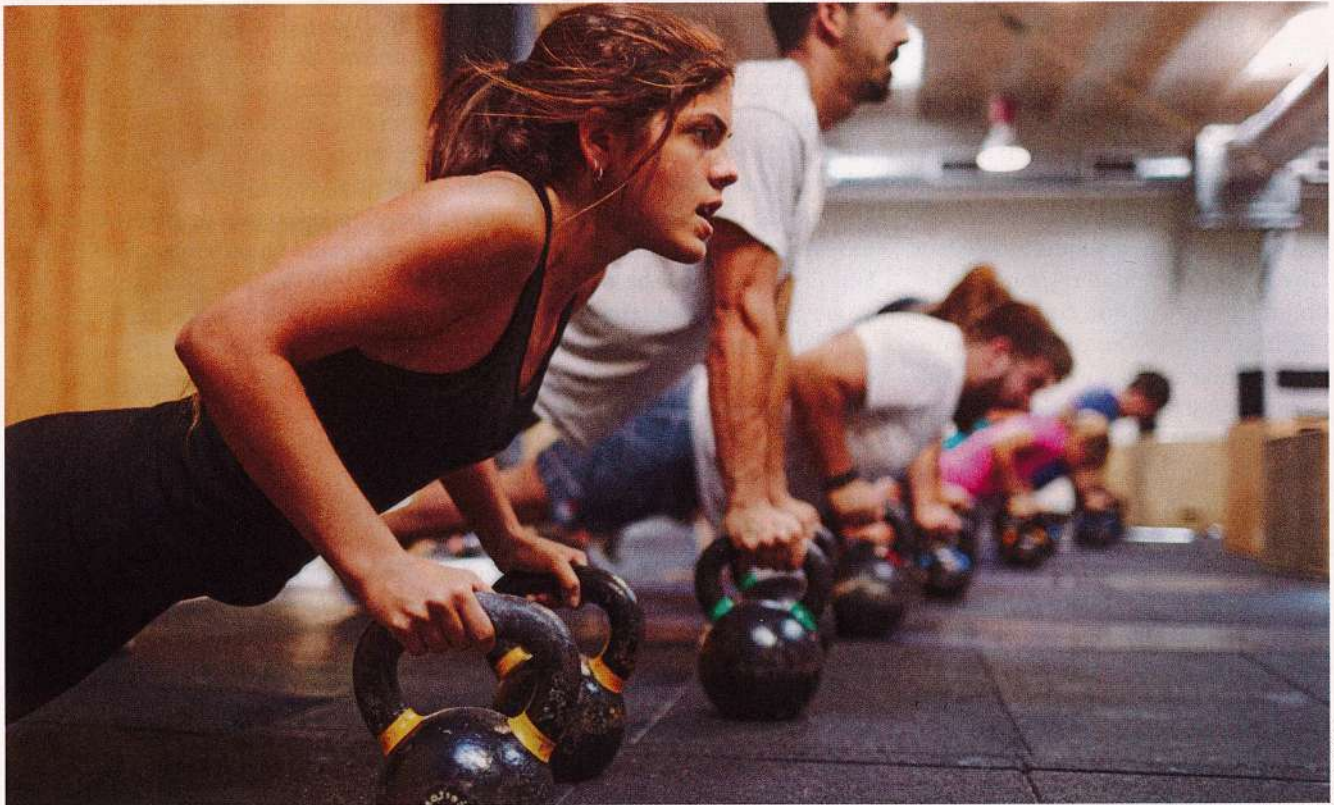
Cette injonction à devenir « acteur », c'est-à-dire à prendre part activement à sa santé renvoie à la fois à une réalité et à une illusion. Notre état de santé, on nous le répète assez, dépend de notre exercice physique, de notre alimentation, du soin préventif que nous en prenons. Il faut manger sainement, bouger, éviter le stress, dormir suffisamment, se faire vacciner, ne pas fumer, limiter sa consommation d'alcool, de graisses, de sucres, de sels, etc. Nous pourrions ainsi éviter certaines pathologies, notamment cardio-vasculaires, liées à notre mode de vie.

Or prendre soin de soi, tel que l'on vient d'en donner quelques éléments de définition, est à la fois vécu comme un travail et comme un luxe. Il s'agit d'un souci, qui, à bien des égards, apparaît déjà comme un marqueur social. Nous n'avons pas tous les moyens financiers, le temps ou la disposition psychologique qui permettent d'accorder une telle attention à notre corps. On le sait, les produits alimentaires les moins chers sont les plus transformés,

sucrés et véritable comme c

Si les di à chacun ils passer sabilité la nociv quotidie avec an d'intoxi pollutio toxiques chimiqu produit les encr tion. Sar par des produit (peintur métaux..

Quelle individu tions et c mement sibilité d



Tempura/Getty

sucrés et gras. Ainsi se développent de véritables pathologies de la pauvreté, comme certains diabètes ou l'obésité.

Si les discours culpabilisants imputent à chacun la responsabilité de sa santé, ils passent aussi sous silence la responsabilité industrielle et politique dans la nocivité de notre environnement quotidien. Nous prenons conscience avec angoisse de toutes les sources d'intoxication qui nous entourent : pollution, pesticides, sulfates, rejets toxiques, nanoparticules, composants chimiques dans les cosmétiques, les produits ménagers, les plastiques, les encres, les vêtements, l'alimentation. Sans parler des lieux contaminés par des substances cancérigènes, des produits professionnels dangereux (peintures, teintures, vernis, engrais, métaux...).

Quelle est la marge de manœuvre des individus face à ces multiples dégradations et dénaturations ? On peut légitimement s'interroger sur la réelle possibilité de certaines catégories sociales

et professionnelles à devenir « acteurs » de leur santé. N'est-elle pas, par avance, entamée par les conditions de vie et de travail qui leur sont imposées ?

Sur ces derniers points, les analyses récentes sur la souffrance au travail insistent sur l'influence des cadres d'exercice professionnel : la logique de rentabilité et d'« optimisation », l'accélération de nos modes de vie génèrent de plus en plus de pathologies et de souffrances psychologiques. Il est alors tentant, plutôt que de modifier cette logique qui conduit certains jusqu'au *burnout* ou au suicide, de faire appel à l'industrie pharmaceutique, à la chimie des émotions pour colmater artificiellement les brèches.

Prendre soin de soi semble incompatible avec les exigences économiques de productivité et de profit. Les pathologies liées au milieu professionnel ne sont pas uniquement celles de l'exposition durable à l'amiante, au bitume, à la farine ou à la poussière de bois. Dans certains milieux professionnels, l'usage

quotidien de dopants, de corticoïdes ou de cocaïne n'a rien d'exceptionnel. L'alcoolisme mondain, la banalisation de l'alcool dans certaines filières d'études (comme lors des soirées des écoles de commerce) ou les biais marketing qui créent la confusion entre boissons sucrées et alcoolisées (comme en témoigne l'usage récent du terme « Mojito » dans des sodas) sont autant de signes d'une tolérance sociale, voire d'une « éducation » à des pratiques anxiolytiques censées nous aider à supporter les conditions de travail à venir.

S'il y a une industrie d'une soi-disant « vie saine », il y a tout autant un *business* fort lucratif de toutes les substances anesthésiantes ou dopantes qui aident à supporter des situations professionnelles qu'il faudrait, d'un point de vue médical, interdire pour leur caractère pathogène. Il paraît donc urgent de prendre en compte les effets délétères d'une logique de rentabilité et de modifier ce qui, dans l'organisation sociale, politique et économique, ➔

→ est vecteur de maladies. Reconnaître que les structures et les conditions de travail, que les environnements modifiés et pollués, que les aliments transformés participent à la détérioration de la santé des individus exposés.

Il ne s'agit certes pas de renoncer aux discours de santé publique. Mais il faut faire la part entre une responsabilisation nécessaire et une culpabilisation illégitime. Mettre en place d'un côté une véritable éducation à la santé, qui permette aux individus de prendre conscience de la dangerosité de certaines habitudes ou pratiques. Mais aussi assumer une certaine fermeté politique face à des pressions industrielles et économiques qui épuisent les individus ou sacrifient des populations lourdement exposées à des éléments toxiques.

Accompagner le patient : l'après-maladie

Il paraît également nécessaire de se défaire d'une conception très technique de la maladie, qui imagine le patient opérationnel dès qu'il est « remis » ou « guéri » selon les critères biologiques. Dans une même logique d'éducation à la santé, il faut repenser la convalescence, les effets à long terme de l'épreuve de la maladie sur l'existence du malade, la manière dont il se perçoit et se projette dans un avenir transformé par l'épreuve qu'il vient de traverser. On ne se remet pas sans séquelles d'une telle catastrophe. L'amélioration des taux de guérison de maladies autrefois mortelles a euphémisé la gravité de certaines situations. On peut ainsi entendre parler d'un « petit » cancer qui « se soigne bien », comme si son impact dans la vie du patient était minime. Comme si perdre ses cheveux, subir une mastectomie ou une ablation de la prostate, voir son corps radicalement modifié, n'était que des événements mineurs. S'inquiéter pour sa fécondité ou sa vie sexuelle, ne plus être capable d'exercer le même métier, se sentir trop fatigué pour s'occuper de ses enfants demandent une aide et un soutien spécifique.

Il reste des progrès considérables à faire dans l'accompagnement du patient, une fois que son état organique est jugé satisfaisant d'un point de vue médical. Les effets de cette expérience souvent traumatisante perdurent bien au-delà du traitement, dans l'inquiétude d'une récurrence, dans la difficulté à faire des projets ou le besoin de changer de vie. Si l'on développe aujourd'hui les soins de support (de l'anglais *supportive care*) comme l'exercice physique qui contribue à diminuer les risques de récurrence, il reste à penser un espace où le patient pourrait exprimer ses angoisses balayées rapidement par des médecins dont le travail est « fini » ou par les proches ou les collègues désireux de « passer à autre chose ». Il manque des lieux où le malade pourrait parler de son vécu et des effets de la maladie, de toutes ses répercussions (psychologiques, physiques, mais aussi familiales, amoureuses, sociales, professionnelles) et où il trouverait une écoute.

On sait l'importance de la mise en récit d'une expérience qui touche si essentiellement à notre identité, qui oblige parfois envisager notre propre disparition, qui nous destitue de notre place dans le tissu affectif et social. La fragilité et la dépendance imposées par la maladie mettent à mal une certaine image de soi et rouvrent parfois d'anciennes blessures. Symbolisme culturel ou religieux des organes et des fluides, histoire personnelle ou secrets de famille ; le corps est toujours investi de significations et de valeurs et ne se réduit pas à une simple mécanique. L'effraction symbolique dans ce qui devrait rester sacré n'est pas sans remuer des affects, susciter des réactions qui déstabilisent le sujet lui-même.

C'est la réappropriation de sa propre histoire à travers le récit de soi que propose la médecine narrative. Cette approche médicale valorise les apports des récits de malades pour la clinique, la recherche et dans le processus de guérison. Il ne s'agit pas de relectures

idéalisées d'un parcours héroïque, comme en proposent encore trop souvent certaines représentations du malade « combattant », mais la mise en mots et parfois en images d'une expérience souvent chaotique, mise en mots qui remet de l'ordre dans une temporalité chamboulée. Elle permet au patient de devenir le sujet du récit et de sortir de la passivité du patient. On a ainsi vu ces dernières années se démultiplier les essais, les romans graphiques ou les films explorant sans faux-semblants la maladie ou le handicap, sans rien omettre de la violence de cette double expérience de la maladie et de l'hospitalisation.

Si la combativité du malade a souvent été mise en avant, et si elle est réelle, le malade devant faire preuve d'un courage nécessaire et vital, il semble important de donner aussi à voir les moments de faiblesse, de découragement, et de les autoriser. L'expérience de la maladie n'est pas celle d'une épreuve sportive. Personne ne force un homme à faire un marathon. Le malade lui, n'a pas fait le choix de vivre une telle mise à l'épreuve de son corps et de son psychisme. L'exhorter à toujours plus de courage est parfois cruel. S'il y a un calendrier des thérapies, il faudrait aussi penser une temporalité du soin prenant en compte la résistance psychique du patient, sa capacité à tenir ou son besoin d'une pause, d'une simple conversation où il s'autorise à exprimer son épuisement, son découragement, ses peurs.

Il faut renoncer à la figure idéalisée du malade combattif. Cette image rassurante nous trompe et fait violence à tous ceux que la maladie abîme ou détruit. Ceux qu'elle emporte n'ont pas manqué de courage. Exhiber les malades héroïques, présenter la guérison comme un exploit, c'est nier l'inégalité des individus face à la souffrance et à la dégradation physique, c'est alimenter l'idée que la guérison est aussi et avant tout « dans la tête » et culpabiliser les malades qui n'auraient pas su « se battre ». Ce qui témoigne d'une profonde méconnaissance de la maladie. ●

Corps-esprit, les liaisons souterraines

L'influence de notre âme sur notre corps ou psychosomatique intrigue depuis l'Antiquité et continue à susciter de nombreux travaux.

Qui n'a entendu parler des maladies « psychosomatiques », qui traduiraient dans notre corps (le soma) les tourments de notre âme (la psyché) ? Depuis l'époque antique, de multiples mouvements de pensée et disciplines se sont intéressés à l'influence de notre personnalité ou de nos émotions sur notre organisme. « *Quand le psychisme défaille, c'est le corps qui prend la relève.* » Cette formule, que l'on doit à Jean-Benjamin Stora, ancien président de l'Institut de psychosomatique Pierre-Marty, résume bien l'enjeu de la psychosomatique : observer et comprendre les éventuelles interactions entre corps et esprit. Les prémices de cette approche datent de l'Antiquité, avec les médecins grecs Hippocrate et Galien qui s'intéressaient à l'influence de l'âme ou des émotions sur notre organisme. Mais c'est véritablement au début du 19^e siècle que la réflexion se structure, alliant « *psycho* » (qui se réfère à l'esprit) et « *soma* » (le corps).

GILLES MARCHAND

Des passions de l'âme aux stressseurs émotionnels

Le terme de psychosomatique est utilisé pour la première fois en 1818 par Johann Christian Heinroth, professeur de psychiatrie à l'université de Leipzig. Le courant médical d'alors, qui s'inscrit dans le romantisme allemand, s'intéresse aux passions de l'âme comme cause essentielle de la folie. J.C. Heinroth emploie le terme de psychosomatique pour exprimer leur influence sur certaines maladies comme la tuberculose, l'épilepsie ou le cancer.

Il faudra ensuite attendre le 20^e siècle pour voir cette approche confidentielle s'imposer comme discipline médicale, essentiellement aux États-Unis. À partir des années 1930, on assiste à un véritable engouement, avec la volonté de mettre en relation les troubles psychosomatiques et les données de la physiologie. Cette influence de la « médicalisation » de la recherche nord-américaine est toujours palpable dans les travaux récents : on ne compte plus les études qui tentent de faire le lien entre le stress et le cancer ou les maladies chroniques. Deux études récentes en attestent. L'une, publiée en 2014 par des chercheurs en épidémiologie du Helmholtz Zentrum de Munich, s'est intéressée aux effets d'un

stress continu sur le risque de maladie cardio-vasculaire. Selon ces chercheurs, il existerait un lien fort entre travail très stressant et développement de diabète de type 2. La même année, des chercheurs du Cedars-Sinai Heart Institute de Los Angeles indiquent que des stressseurs émotionnels pourraient causer des changements dans le système nerveux en charge du rythme cardiaque.

Deux grands types de somatisation

Si les travaux actuels s'extraient des querelles de chapelle, celles-ci ont longtemps dominé les réflexions en psychosomatique. La question de savoir si elle relève de la médecine ou de la psychanalyse a longtemps agité les débats. Quoi qu'il en soit, l'apport de la psychanalyse a été (et reste) très important : les psychosomatisations découleraient de processus inconscients où l'affect joue le rôle principal. Le phénomène serait à considérer comme la jonction de l'organisme (le réel), de représentations corporelles (l'imaginaire) et du symbole représenté par le choix de l'organe touché. La notion freudienne de conversion est d'ailleurs souvent considérée comme l'un des fondements de la pensée psychosomatique.



Korachutator/Adobe

Pierre Marty, cofondateur de l'École psychosomatique de Paris, a ainsi développé dans les années 1950 une théorie d'inspiration psychanalytique. Son approche est centrée sur ce qu'il va nommer l'économie psychosomatique : lorsque l'excitation provenant des instincts, de l'énergie sexuelle ou des pulsions agressives ne peut être gérée par les structures psychiques, la désorganisation qui en découle peut affecter le corps. Si les défenses psychiques ne fonctionnent plus correctement, les défenses biologiques peuvent être touchées. Il existerait pour P. Marty deux grands types de somatisation, réversible (asthme, eczéma, maux de tête, etc.) et grave (toute maladie mettant en jeu le pronostic vital) qui se déroulent selon des schémas distincts, par étapes. Véritable corpus doctrinal, cette contribution reste l'une des principales références de la pensée psychosomatique.

Des prédispositions selon les personnalités ?

Progressivement, les réflexions théoriques laissent place à des approches quantitatives, avec la mise en place d'échelles qui reposent sur les éléments subjectifs en jeu dans des affections somatiques particulières : le domaine respiratoire (*Bronchitis emphysema symptom checklist*), les maux de tête ou la douleur. L'individu peut, grâce à ces grilles d'évaluation, évaluer ses symptômes, leur moment d'apparition et leur degré d'importance, l'appréhension ou non face aux moments de crise, et la façon dont il supporte l'affection qui le touche. L'échelle Asthma symptom checklist repose par exemple sur les facteurs psychologiques en jeu dans l'asthme, et permet notamment de mesurer l'anxiété liée à la peur des crises de panique.

Les échelles et les questionnaires sont essentiellement utilisés en psychologie de la santé. Meyer Friedman et Ray

Rosenman, dans une volonté prédictive, ont ainsi identifié en 1974 des types de personnalité spécifiques : un type A, caractérisé par des individus impatientes, agressifs, ambitieux, serait prédisposé aux maladies coronariennes, tandis que le type C, prédisposé quant à lui au cancer, aurait de fortes tendances dépressives et présenterait une inhibition des émotions.

L'entrée en scène de neuroscientifiques et de biologistes

Depuis les années 1990, ce sont les neurosciences et la biologie qui prennent le relais avec pour objectif la mise en lumière des mécanismes qui seraient à l'œuvre dans les réactions psychosomatiques. En 2016, des chercheurs de l'université de Pittsburgh ont identifié les réseaux neuronaux qui relient le cortex cérébral et une zone des glandes surrénales, en charge des réponses corporelles rapides aux situations stressantes. Pour les neuroscientifiques, il s'agirait de la première mise en lumière des bases neurales de la connexion esprit-corps. Ces travaux exploratoires ouvrent la porte à de nombreuses hypothèses : par exemple, ce circuit physiologique pourrait moduler les effets de certains états internes (stress chronique, dépression, etc.) sur le fonctionnement des organes.

Publiée début 2018, une étude parue dans la revue *Psychosomatic Medicine* s'intéresse au rôle des mitochondries dans les réponses physiologiques au stress. Le fonctionnement de cet organe, présent dans presque chaque type de cellule, serait influencé par le stress chronique et sévère, et cette vulnérabilité pourrait elle-même être dépendante de nombreux facteurs – comportementaux, génétiques ou alimentaires. Pour les auteurs de cette étude, Martin Picard (université Columbia) et Bruce McEwen (université Rockefeller), « l'intégration réussie des mitochondries dans les recherches en psychosomatique devrait favoriser une meilleure compréhension des forces qui influencent notre santé au cours de la vie, et des facteurs qui limitent notre capacité à guérir des maladies ». ●

Retravailler après un cancer, un parcours difficile

La maladie grave ne touche pas que le corps. Elle bouleverse la vie familiale, sociale et professionnelle des patients.

Les soignés du cancer forment en France une immense population de plusieurs centaines de milliers de travailleurs qui ne disposent après leur maladie d'aucun statut spécifique. Une telle défaillance dans l'idéal de solidarité nationale ne prend pas suffisamment en compte les avancées médicales récentes : des guérisons inespérées il y a encore peu de temps sont désormais possibles, et les plages de rémission s'étendent jusqu'à des guérisons complètes. Les parcours personnalisés de soin se complexifient. De nouvelles temporalités de la maladie favorisent l'alternance entre les soins et le retour à des activités sociales et incitent les actifs à reprendre leurs activités professionnelles. Ils y tiennent d'autant plus que la menace d'une rechute à laquelle ils songent bien souvent les exhorte à se prémunir de l'appauvrissement qui les guette, et à s'assurer de continuer à bénéficier

d'une protection sociale de qualité. Mais il n'est pas facile de reprendre son travail après un cancer, et encore plus difficile d'en retrouver un si on a perdu le sien pendant les traitements ou si l'on était au chômage avant le diagnostic de la maladie, comme le montre la dernière enquête sur le sujet (1). Les candidats à la reprise d'activité retournent en effet l'esprit chamboulé dans l'univers très organisé du travail. L'éclatement de la bulle soignante fait perdre la protection qu'elle procurait. En étant de nouveau seul, l'ancien patient découvre alors à ses dépens le coût social et humain de la maladie grave à laquelle il a survécu. Non sans raison, ce sont les jeunes en âge de travailler qui sont les plus inquiets pour leur devenir professionnel.

Reprendre son travail

Ceux qui ont conservé leur emploi affrontent de nombreuses difficultés en voulant retrouver leur place dans l'univers professionnel. Les études montrent que cinq ans après le diagnostic de cancer, 26,3 % des personnes ont connu une baisse de revenu... Certes, les séquelles de la maladie ou du traitement jouent ici un rôle : de nombreuses personnes

se plaignent de douleurs chroniques, de fatigue, et près de la moitié d'entre elles sont encore limitées dans leurs activités physiques cinq ans après l'annonce du diagnostic. Le salarié fait donc parfois face à de réelles difficultés personnelles, par exemple avec des fatigues inopinées qui sont des effets secondaires de l'hormonothérapie qui dure des années après les traitements curatifs. Or, reprendre son poste de travail y compris avec un temps thérapeutique qui diminue les horaires de travail ne ralentit pas la cadence d'une chaîne de production qu'il faut suivre. Toutefois ces dimensions ne suffisent pas à elles seules à expliquer les baisses successives de revenu ni leur ampleur. Le revenant comprend vite qu'il est tenu à l'écart, par exemple de certaines activités qui demandent un surcroît de travail mais qui sont rétribuées par des primes sur le salaire. Pendant ce temps, les directions des ressources humaines (DRH) ne savent toujours pas comment s'y prendre avec ces salariés souvent jeunes qui survivent au cancer, alors qu'ils rencontrent sur leur lieu de travail des difficultés dans leurs relations humaines et sociales. Trop de leurs collègues et

PHILIPPE BATAILLE

Sociologue, directeur d'études à l'École des hautes études en sciences sociales.

employeurs banalisent l'importance de la maladie en se comportant comme par le passé. Ils ne mesurent pas l'impact des soins sur la vie personnelle, ni l'importance de la période de surveillance médicale. D'autres, à l'inverse, considèrent que le cancer est toujours une maladie incurable qui annonce d'autres arrêts longue durée, et peut-être pire avec la mort qui rôde. Les candidats à la reprise d'activité affrontent donc des regards empreints des représentations sociales sur le cancer. Ils voient les émotions que leur volonté et nécessité de travailler suscitent. Au détour des phrases chargées de leurs traits d'humour couplées à des attitudes inadap- tées, ils découvrent que leur présence parmi les autres n'est plus aussi banale qu'ils l'espéraient, voire qu'elle dérange l'ordre établi.

Les obstacles peuvent devenir insur- montables malgré l'évidence des efforts que ces survivants du cancer ont accom- plis pour s'éloigner de la maladie et de l'univers des soins. Le coût social du cancer se paie décidément longtemps.

Une recherche d'emploi plus difficile

Le phénomène décrit est encore plus net avec les anciens malades qui sont sans travail ou qui l'ont perdu durant les soins (parmi les 18-54 ans qui étaient en activité au moment du diagnostic, 20 % sont sans emploi cinq ans plus tard). Que dire dans un entretien d'em- bauche ? Mentir sur sa maladie sans rougir, ou pâlir en disant vrai ? Et si l'on ment, comment cacher ce trou d'un an dans le *curriculum vitae* ? Les jeunes diplômés surtout sont en difficulté. Pour

POUR ALLER PLUS LOIN

Le Cancer : un regard sociologique. Biomédicalisation et parcours de soins

Norbert Amsellem et Philippe Bataille (dir.), La Découverte, 2018.

Vivre et vaincre le cancer. Les malades et les proches témoignent

Philippe Bataille et Sandrine Bretonnier, Autrement, 2016.



San Diego, États-Unis, 2015. Snooky Rico (à gauche) a survécu à un cancer du sein. Elle a ouvert un salon de beauté pour les femmes atteintes de cancer.

parer la question qui ne manque d'être posée sur ce vide, certains s'inventent un long voyage d'une année à l'étranger

dossier d'admission devant la commis- sion de Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), ces anciens

Les études montrent que cinq ans après le diagnostic de cancer, 26,3% des personnes ont connu une baisse de revenu...

alors qu'en vérité ils étaient en cure de chimiothérapie. Désolés que de telles incompréhensions poussent à la mas- carade, beaucoup de ces jeunes actifs pensent que leur expérience de la mala- die grave ne devrait pas leur être aussi préjudiciable : de leur point de vue, ils ont tant appris dans leur lutte pour la vie qu'ils devraient pouvoir en tirer un avantage au moment d'une embauche...

À force de déconvenues et d'expériences malheureuses, les plus décidés à retrouver un emploi se saisissent du quota des tra- vailleurs handicapés. Toutefois, recourir à ce quota pour défendre son droit au travail fait que le soigné endosse seul le coût de la discrimination à l'embauche et au travail dont il est la première victime. Il s'appauvrit inexorablement. Mais en présentant leur

patients indiquent l'ampleur du vide de reconnaissance politique qui les afflige.

Trop de discriminations à l'embauche et dans l'emploi abîment leur effort person- nel pour reprendre leurs activités sociales à une époque où la médecine parvient à de longues rémissions avec plus de guérisons. Y compris guéris, l'expérience difficile du retour à l'emploi témoigne du haut niveau de violence sociale à laquelle des sujets vulnérables se confrontent pour vivre normalement. Comme cela a été fait dans le secteur de la banque et des assurances, n'est-il alors pas temps de concevoir un droit à l'oubli dans le monde du travail ? ●

(1) Rapport de l'Inca, « La vie cinq ans après un dia- gnostic de cancer », rapport de l'Incalco juin 2018.

Quand le travail tue

Perdre sa vie en la gagnant...

Aujourd'hui encore, de trop nombreuses personnes sont victimes de maladies provoquées par leurs conditions de travail.



Des anciens ouvriers de la verrerie de Givors discutent après plusieurs morts inexpliquées dans leurs rangs, 2003.

PASCAL MARICHALAR

Sociologue au CNRS, il s'intéresse aux liens entre travail, santé, environnement et justice. Il a notamment publié *Qui a tué les verriers de Givors ? Une enquête de sciences sociales*, La Découverte, 2017.

« **N**e sommes-nous pas forcés de convenir que plusieurs arts

sont une source de maux pour ceux qui les exercent, et que les malheureux artisans, trouvant les maladies les plus graves là où ils espéraient puiser le soutien de leur vie et de celle de leur famille, meurent en détestant leur ingrate profession ? » L'auteur de cette interrogation tragique est un médecin italien du début du 18^e siècle, Bernardino Ramazzini. Il a eu l'idée révolutionnaire d'écrire un traité qui ne soit pas classé par maladie, comme il était d'usage, mais selon le métier exercé par le malade. La notion de maladie professionnelle était née.

Plus de trois siècles plus tard, le problème n'est pas près d'être résolu. C'est ce qu'ont découvert, à leurs dépens, les anciens ouvriers d'une verrerie industrielle située à Givors, près de Lyon. Leur usine, qui produisait des pots et des bouteilles pour l'industrie agroalimentaire, a été fermée en 2003 à la suite d'une décision de son propriétaire, le groupe Danone, et ce malgré une mobilisation d'envergure de ses salariés. Fait rare dans ce genre de situations, ces hommes et ces femmes ont continué à se voir, et ont pu se

rendre compte de l'étrange épidémie de cancers qui les frappait, emportant un certain nombre d'entre eux à des âges jeunes.

Dans une démarche que le sociologue Phil Brown qualifie d'« épidémiologie populaire », les anciens verriers de Givors ont cherché à connaître la cause de cette concentration anormale de maladies. Médecins, épidémiologistes, toxicologues, géologues, historiens et sociologues ont collaboré avec les verriers pour interpréter des traces, relever des corrélations et établir des faits, qui ne laissent aujourd'hui plus guère de doute sur l'origine du mal mystérieux qui les afflige : leur exposition, pendant l'ensemble de leur carrière, à un cocktail de produits chimiques dangereux, de poussières cancérogènes, et de situations de travail (travail en horaires alternés, bruit, chaleur extrême...) affaiblissant les défenses de leur corps.

Un mal mystérieux

Depuis longtemps, on sait que la pureté et la transparence du verre contrastent avec la dangerosité de sa production. Au 19^e siècle, les verriers de Carmaux mouraient souvent aux alentours de 40-45 ans. Au début du 20^e siècle, des journalistes engagés, les frères Boneff, s'étaient penchés sur les tâcherons du verre. La mécanisation de certaines tâches (notamment le soufflage) n'avait supprimé certains risques que pour en introduire d'autres : un travail en « trois-huit » éreintant devant des machines brûlantes, émettant des brouillards d'huile cancérogènes, avec pour seule protection des outils et des vêtements en amiante (minerai dont la dangerosité était pourtant dénoncée par l'Inspection du travail dès 1906).

Tout cela était documenté et connu par de nombreux experts, médecins et responsables politiques, mais pas par les verriers. S'ils avaient bien conscience de la pénibilité de leurs postes, ils étaient convaincus que les responsables en charge de la salubrité de l'environnement de travail et de la prévention des maladies professionnelles faisaient tout leur possible. Ils ont découvert que ce n'était pas le cas.

La force des intérêts économiques

Le combat des verriers de Givors illustre l'ambiguïté fondamentale sur laquelle repose le système de gestion des problèmes de santé liés au travail, en France comme ailleurs. Contrairement à ce que l'on pense parfois, les risques sanitaires auxquels sont exposés les travailleurs sont connus, pour la plupart depuis longtemps. L'exposition aux produits et situations concernées n'en est pas pour autant interdite. Elle est seulement « gérée » par des seuils de dangerosité et des protocoles de bonnes pratiques élaborés dans un compromis entre santé et rentabilité.

Convaincus d'être victimes d'une injustice, les verriers ne savaient pas pour autant exactement quelle forme prendrait la justice qu'ils appelaient de leurs vœux : identifier et punir les responsables ? Obliger une modification des conditions de travail de telle façon qu'un tel drame ne se répète pas ? Obtenir des dommages et intérêts pour les préjudices subis ? Rien de tout cela, leur a-t-on répondu. La manière dont ces affaires sont traditionnellement gérées en France, comme ailleurs en Europe, est par la reconnaissance de leur pathologie comme « maladie professionnelle ». Cette procédure, instituée par une loi de 1919, prévoit le versement d'une somme forfaitaire (un pourcentage de leur salaire) aux victimes qui parviennent à démontrer que leur maladie répond à des conditions préalablement fixées après négociation paritaire (type de maladie, type de poste, durée d'exposition...). La démarche est notoirement complexe, d'abord du fait de la difficulté à collecter des preuves qu'on a bien été exposé à tel produit pendant tant années.

Elle l'est plus encore lorsque, comme ce fut le cas pour de nombreux verriers, la maladie ne correspond pas exactement aux critères du tableau. Ils furent alors sommés par des médecins et des juges d'apporter la preuve que, dans leur cas particulier, c'était bien l'exposition aux toxiques à la verrerie qui avait causé leurs maladies. Or, une telle démonstration relève de la fantaisie scientifique lorsque l'on parle de cancers professionnels :

presque toutes les connaissances que nous avons sur la dangerosité des produits et sur la genèse des cancers sont établies sur la base de corrélations statistiques, c'est-à-dire au niveau de la population, plutôt que de l'individu.

L'affaire repose ainsi les questions fondamentales soulevées jadis par le sociologue Edwin Sutherland dans son travail sur la criminalité en col blanc. L'enquête a réussi à montrer que les travailleurs avaient été exposés à des produits et des situations de travail dont la dangerosité était bien connue. Cependant, malgré le dépôt d'une plainte, aucun procès pénal n'a encore eu lieu (faisant écho à la situation connue depuis plus de vingt ans par les victimes de l'amiante). Qu'en déduire ? Que notre société moderne, qui se veut à la pointe dans les politiques de santé publique, rechigne à reconnaître les responsabilités de l'encadrement dès lors qu'il y a un délai entre l'exposition et la survenue de la maladie, et que les faits surviennent sur un lieu de travail.

Pourquoi ? Depuis une trentaine d'années, une nouvelle génération de travaux d'historiens et de sociologues décrypte les mécanismes qui permettent aux démocraties contemporaines (et *a fortiori* aux régimes non démocratiques) de s'accommoder de morts prématurées et de maladies évitables. Ces travaux montrent que les employeurs qui exposent leurs salariés à des dangers avérés, et les responsables publics qui les laissent faire, ne sont pas (en général !) des assassins de sang-froid. Si crime il y a, il s'agit de « crimes d'indifférence », selon l'expression de l'avocat Jean-Paul Teissonnière, rendus possibles par le primat donné à l'économie ainsi que des mécanismes subtils de dissolution de la responsabilité. Les monographies récentes soulignent également le drame de travailleurs invités à « choisir » entre le chômage et la mise en péril de leur santé. Comme disait le chercheur américain Irving Selikoff, les maladies professionnelles sont des « *pathologies sociales avec des aspects médicaux* », plutôt que l'inverse. ●

LE TRAVAIL DES SOIGNANTS

tour
mon
des
cale
chir
cice
libre
cha
de l
enti
par
de
pas
un
en
tan
aus
loic
mé
out
est
phy

PAT
Doc
dire

La lente ascension du médecin moderne

Rebouteux, guérisseurs, magnétiseurs..., la médecine a longtemps été pratiquée par de nombreux praticiens, avant que s'installe durablement la figure du médecin moderne, seul à avoir droit d'exercer son art.

Dans sa forme moderne, la médecine est en France issue de la coupure radicale opérée par la Révolution. Entre 1790 et 1794, toutes les institutions existantes sous la monarchie sont supprimées, qu'il s'agisse des structures assurant la formation médicale (facultés de médecine et collèges de chirurgie) ou de celles organisant l'exercice des métiers de la santé, désormais libre et ouvert à tous. La reconstruction du champ médical qui s'opère après la chute de Robespierre se fait donc sur des bases entièrement nouvelles. Elle commence par une loi de 1795 qui recrée des écoles de médecine tout en rompant avec le passé sur plusieurs plans. L'État s'arroge un monopole de la formation des docteurs en médecine qui jusque-là lui échappait, tandis qu'en instituant un enseignement aussi bien en médecine qu'en chirurgie, la loi consacre l'unification des deux anciens métiers en une profession unique. En outre, le programme de l'enseignement est élargi à l'acquisition d'un savoir en physique, chimie, sciences naturelles et

pharmacie, ainsi qu'une formation en hygiène publique et en médecine légale. Enfin, une initiation à la pratique clinique au cours de stages hospitaliers est prévue, traduisant la place nouvelle occupée par l'hôpital. En effet, une réforme assigne aux hôpitaux de malades une triple fonction : de soins pour les indigents, de production de connaissances sur la maladie et de formation au lit du patient pour les futurs médecins. Conçu pour être le principal pôle de production du savoir clinique, l'hôpital devient l'institution dominante du champ médical. Une position que va conforter l'instauration en 1802 du concours de l'internat des hôpitaux, destiné à sélectionner selon une logique méritocratique l'élite de la profession.

De l'officier de santé au médecin hospitalier

La loi fondatrice de 1803 jette ensuite les bases de l'exercice libéral de la médecine en réalisant un compromis entre liberté et encadrement des pratiques. Elle exige des médecins qu'ils aient reçu une formation sanctionnée par des diplômes reconnus par l'État, et en contrepartie leur accorde le monopole de l'exercice légitime de la médecine : un partage net s'opère donc avec les soignants illégaux. Mais, devant le très petit nombre de docteurs, la loi crée

un corps de praticiens supplétifs, né des besoins engendrés par les guerres révolutionnaires : les officiers de santé. Leurs études sont réduites à un apprentissage pratique et sanctionnées par une commission départementale composée de docteurs « reconnus ». Leur titre ne les autorise à exercer que sur le territoire du département où il a été obtenu. Et confrontés à des maladies complexes, ils doivent faire appel aux lumières d'un docteur en médecine. Pour ce dernier en revanche, il n'existe aucune limitation d'exercice, sauf bien sûr celles qui découlent du serment d'Hippocrate. Il se voit reconnue la liberté thérapeutique quelles que soient les techniques mises en œuvre (tout médecin peut pratiquer des interventions chirurgicales) et sans avoir à révéler la nature du traitement, ni le diagnostic qu'il a porté, au nom du respect du secret profes- ➔

PATRICE PINELL

Docteur en médecine et sociologue, directeur de recherche émérite à l'Inserm.

POUR ALLER PLUS LOIN

- **Les Français et leur médecine au 19^e siècle**
Olivier Faure, Belin, 1993.
- **La France médicale au 19^e siècle**
Jacques Léonard, Gallimard, 1978.
- **« La genèse du champ médical : le cas de la France (1795-1870) »**
Patrice Pinell, *Revue française de sociologie*, vol. 50, n° 2, 2009.



Une consultation par René Laennec (1781-1826), archétype de l'élite des médecins et inventeur du stéthoscope. Peinture de Thom Robert (1915-1929).

→ sionnel, véritable pierre angulaire de la structure des droits et des devoirs du docteur.

Si la différence de statut entre docteurs et officiers de santé introduit une division majeure au sein du groupe professionnel, la réussite au concours de l'internat crée un autre fossé qui va distinguer le monde des médecins « ordinaires » de l'élite pouvant se prévaloir de titres hospitaliers, élite elle-même finement hiérarchisée selon les postes occupés à l'hôpital et dans les facultés de médecine. Il existe ainsi une forte correspondance entre les positions dans la hiérarchie médicale, les lieux d'exercice et le statut social de la clientèle. Aux officiers de santé, le peuple des campagnes, souvent sans ressources financières et payant en nature; aux docteurs « ordinaires », la bonne société des petites villes; et pour ceux que, dans les villes plus importantes, on appelle « médecins de quartier », les petits-bourgeois peu fortunés. Enfin à l'élite médicale de province les classes supérieures urbaines et, pour les plus titrés des médecins de la capitale, la haute société parisienne. Cette hiérarchi-

sation se traduit par des disparités de revenus allant de un à dix, et conduit une forte hétérogénéité sociale du groupe professionnel.

Lutte de concurrence et dénonciation du charlatanisme

En accordant aux médecins le monopole de l'exercice légitime de la médecine, le législateur définit les grands traits d'un *ethos* professionnel liant compétences et sens moral, dont l'élite médicale va se faire la gardienne vigilante. Le médecin y est présenté comme un expert mettant son savoir au service du malade, se gardant de toute action susceptible de lui nuire et respectant scrupuleusement le secret professionnel. Son travail exige une juste rémunération, établie en fonction des ressources du patient, mais le médecin se devra de soigner gratuitement un malade indigent. Ainsi fondée sur les valeurs

de compétence, de dévouement et de désintéressement, la médecine se distingue radicalement du commerce. Si les débats récurrents sur la nécessité de créer un Ordre des médecins pour sanctionner les mauvaises pratiques suggèrent que les écarts à ces principes ne sont pas rares, l'adhésion du groupe professionnel à ces valeurs semble réelle, l'accusation d'exercer la médecine comme un commerce étant très souvent au centre de stratégies pour disqualifier un confrère ou un de ces «illégaux» qui sont légion. En effet, on trouve à côté des guérisseurs et des «rebouteux» tous ceux qui, droguistes, épiciers, herboristes, font le commerce plus ou moins clandestin de «remèdes». On trouve aussi les congrégations religieuses qui obtiennent parfois des autorités le droit de vendre leurs thérapeutiques, de donner des consultations et de visiter les malades, sans compter les nombreux curés qui continuent de pratiquer la médecine et de cautionner les multiples cultes des saints guérisseurs, avec l'assentiment des populations locales et sans être inquiétés. Il est vrai que dans un pays où les médecins sont en bien trop petit nombre pour couvrir les besoins de la population (quelques milliers de praticiens jusqu'aux années 1870), la répression des «illégaux» reste un vœu pieux et la loi de 1803 ne s'en préoccupe guère, rendant illusoires les poursuites.

Devenir un notable

Pour les médecins n'appartenant pas à l'élite de la profession et du fait de la rareté de la clientèle ayant les moyens de rémunérer suffisamment un médecin, l'ambition est d'intégrer le cercle des notabilités locales. Beaucoup choisissent d'exercer dans ou à proximité de leur ville (ou village) d'origine et peuvent alors mobiliser un réseau de relations pour se constituer une clientèle. S'installer dans un lieu étranger suppose de bien choisir pour éviter une concurrence locale trop forte et/ou de posséder des titres distinctifs à faire valoir. Mais dans tous les cas, la reconnaissance par la bonne société locale, condition d'accès à la notabilité, passe par l'engagement dans du travail bénévole, au service de la communauté – médecin de l'hospice, du bureau de bienfaisance, de la caserne de pompiers ou encore membre du comité d'hygiène publique. À quoi s'ajoute l'importance des stratégies matrimoniales, un «beau mariage» étant à la fois une source complémentaire non négligeable de revenus et une façon d'entrer ou de s'enraciner dans cette bonne société locale. Quand il n'est pas un atout pour entreprendre une carrière politique, ce que feront nombre de médecins sous la III^e République... ●

SCIENCES HUMAINES ABONNEZ-VOUS

Choisissez votre formule

ABONNEMENT 1 an Entourez le tarif choisi	Simple 11 mensuels	Complet 11 mensuels + 4 GD5H
PARTICULIER FRANCE	48 €	65 €
ÉTUDIANT FRANCE Sur justificatif de la carte d'étudiant en cours de validité.	41 €	55 €
INSTITUTION ET PAYS ÉTRANGERS (Entreprise, administration, association, bibliothèque).	58 €	82 €

OPTION HORS-SÉRIE

9,90 €

SEULEMENT* !

PRIX UNIQUE TOUTES DESTINATIONS

PAR AVION ajouter :
7 € pour un abonnement simple
10 € pour un complet



2 numéros hors-série/an

* Cette option est strictement réservée aux abonnés.

Cochez les cases correspondantes :

- ☐ OUI, je m'abonne à Sciences Humaines au prix de _____ €
- ☐ OUI, j'ajoute l'option Hors-Série au prix de _____ €
- ☐ OUI, je choisis l'acheminement par avion au prix de _____ €



Je règle aujourd'hui la somme de _____ €

- ☐ Par chèque (bancaire ou postal) à l'ordre de Sciences Humaines
- ☐ Par Carte bancaire ☐ Expire le ☐ Date et signature obligatoires : ☐
- ☐ Cryptogramme (3 derniers chiffres CB) ☐

Mes coordonnées :

Nom	Prénom
Société	
Adresse	
CP	Ville
Pays	
Courriel	
Profession/Cycle et filière (pour les étudiants)	

À compléter et à retourner avec votre règlement
dans une enveloppe NON AFFRANCHIE à l'adresse :

Sciences Humaines - Libre Réponse 60 546 - 89 019 Auxerre Cedex

Abonnez-vous par téléphone au **03 86 72 07 00** - Code **GD53**

En retournant ce formulaire, vous acceptez que Sciences Humaines responsable de traitement, utilise vos données personnelles pour les besoins de votre commande, de la relation Client et d'actions marketing sur ses produits et services. Pour connaître les modalités de traitement de vos données ainsi que les droits dont vous disposez (accès, rectification, effacement, opposition, portabilité, limitation des traitements, sort des données après décès), consultez notre politique de confidentialité à l'adresse <https://www.scienceshumaines.com/politique-confidentialite> ou écrivez à notre Délégué à la protection des données à Sciences Humaines BP 256 - 89004 Auxerre Cedex ou dpo@scienceshumaines.fr

Aides-soignantes et infirmières, au cœur de l'hôpital

Lorsqu'on évoque l'hôpital, c'est d'abord au médecin que l'on pense. Pourtant, aides-soignantes et infirmières y sont proportionnellement bien plus nombreuses...

Les médias mettent parfois à la une des images héroïques de soignants. Le plus souvent, ce sont des médecins qui sont pris en exemple pour rendre compte de spectaculaires réussites chirurgicales dans les grands hôpitaux. Mais la réalité quotidienne du soin à l'hôpital est beaucoup plus variée et souvent plus prosaïque : d'une part, les malades, quelles que soient la raison et la durée de leur séjour, ont besoin d'être aidés pour effectuer les actes basiques de la vie quotidienne (toilette, habillage, alimentation, gestion des besoins élémentaires); d'autre part, la division du travail à l'hô-

pital fait que les prescriptions médicales doivent être appliquées par des « petites mains ». Ces tâches sont aujourd'hui assurées par les aides-soignantes et les infirmières, les deux catégories les plus nombreuses de l'ensemble des personnels des établissements de santé. En 2016, la Drees ⁽¹⁾ compte ainsi 315 000 infirmières et 227 000 aides-soignantes qui assurent 24 heures sur 24 l'essentiel de la présence soignante dans les établissements de santé, majoritairement comme agents de la fonction publique hospitalière (aux 2/3) ou en CDI dans les établissements privés. Elles sont encore plus nombreuses si l'on y ajoute leurs homologues des Ehpad ⁽²⁾ - où elles tiennent souvent lieu, en particulier la nuit, de seule présence soignante -, ainsi que celles exerçant à domicile. Et ces effectifs n'ont cessé de croître ces dernières années.

L'emploi du féminin pour nommer ces deux métiers peut surprendre, tant le « masculin neutre » est répandu. C'est que de façon persistante, les hommes sont très minoritaires dans ce domaine

professionnel (moins de 10 %). L'attrait des femmes pour ces métiers est souvent rapporté à leur goût pour le soin et le souci des autres, qui viendraient « naturellement » prolonger le rôle domestique qu'elles jouent auprès de leurs enfants ou de leurs parents malades. À la maison comme au travail, elles mobiliseraient ainsi des « qualités personnelles », telles que la bienveillance ou la compassion. Mais cette interprétation masque la construction sociale de la division du travail sexuée en vigueur dans l'espace familial qui empêche, dans l'espace professionnel, la reconnaissance à leur juste valeur, notamment salariale, de ces compétences invisibilisées.

La construction de la profession d'infirmière

Après avoir été un lieu d'hébergement des indigents, soumis au pouvoir religieux, l'hôpital s'est transformé peu à peu en une institution de soins médicalisée, ouverte à tous les malades. La qualification - en plus de la laïcisation - du personnel placé en contact direct et continu

**ANNE-MARIE ARBORIO
ET SOPHIE DIVAY**

Toutes deux sociologues spécialistes, entre autres des métiers du soin, elles sont enseignantes-chercheuses respectivement à l'université d'Aix-Marseille (Aix Marseille univ./CNRS/LEST, Aix-en-Provence) et à l'université de Reims.



Fred Dufour/AFP

avec les patients est apparue de plus en plus comme une nécessité. Si le terme « infirmier » désignait encore au 19^e siècle tout personnel laïc des hôpitaux, il a pris peu à peu un sens plus restreint pour être réservé à un personnel qualifié, formé dans des écoles, puis doté d'un diplôme d'État (DE), exerçant dans un cadre réglementé. La fonction d'une infirmière a cependant longtemps été limitée à l'exécution docile des prescriptions du médecin, même si ses tâches se sont complexifiées et diversifiées sous l'effet de l'évolution des techniques médicales et chirurgicales.

Les revendications d'autonomisation et de valorisation du métier des associations professionnelles ont porté leurs fruits. La loi de 1978 qui reconnaît un « rôle propre » aux infirmières en est un moment fort : elles sont désormais autonomes et responsables d'un ensemble d'actes réperto-

riés. La création du corps des infirmières générales en 1975, suivie de l'avènement d'un service infirmier en 1991 dans l'organigramme de l'hôpital, les inscrit en outre dans une hiérarchie infirmière indépendante. La récente réforme de leur formation « universitaire » en 2009 valorise la profession en attribuant le grade de licence aux titulaires du DE d'infirmier, jusqu'ici maintenu au niveau bac + 2 malgré l'allongement des années d'études qui y menaient.

De création plus récente, le titre d'aide-soignante a été inventé dans l'après-guerre pour reclasser le personnel écarté des soins par la restriction de l'accès au titre d'infirmière aux seules titulaires du DE. Catégorie de reclassement plutôt que métier à proprement parler, le contenu de ses tâches est longtemps resté flou, défini négativement par l'exclusion de tout soin médical et par la dépendance

au travail infirmier. Les aides-soignantes exercent, de fait, par délégation du rôle propre infirmier sans réelle autonomie. La division du travail engendrée dans ce cadre est emblématique du processus que les sociologues analysent à l'aide de la notion de « sale boulot », défini comme l'ensemble des tâches les moins valorisées d'une catégorie de main-d'œuvre qui sont confiées à une catégorie hiérarchiquement inférieure. La mise en place d'une formation d'aide-soignante qui s'est densifiée au fil des années, débouchant sur un titre professionnel, reconnaît certes la nécessité de compétences spécifiques au métier. Mais ce titre, fût-il reconnu diplôme d'État depuis 2007, reste un diplôme équivalent à un niveau BEP ou CAP, et laisse les aides-soignantes à distance des infirmières en termes de savoirs comme en termes de pratiques et par suite de prestige social. ➔



Jérôme Chabry/Expansion/Réa

→ La frontière floue entre infirmière et aide-soignante

Le terme d'aide-soignante pourrait laisser penser à une collaboration directe avec l'infirmière, mais le fameux « binôme » infirmière-aide-soignante n'a pas toujours cours dans le quotidien des services. Une organisation strictement séparée du travail est parfois préférée, notamment dans les services très techniques (en réanimation, en salle de réveil, en dialyse, aux urgences, au bloc, etc.). Ailleurs, comme en soins de suite et de réadaptation ou encore en Ehpad, où les effectifs de soignantes ne sont pas réglementés et où le manque de personnel est récurrent, les aides-soignantes sont souvent contraintes d'assumer des tâches réservées aux infirmières en plus de leurs propres tâches. Ces « glissements de tâches » illégaux ne sont pas sans les mettre dans l'embarras : non seulement elles effectuent les toilettes (parfois jusqu'à une vingtaine en une matinée) et les « changes » des personnes incontinentes (plusieurs « tournées » par jour et par nuit), mais il leur arrive aussi de distribuer des médicaments, de faire des soins infirmiers (aspiration, changement de « canule de

trachéo », injections intramusculaires, « surveillance de perf »...).

La position des aides-soignantes paraît ainsi subordonnée dans la division du travail mais avec des variations selon les services. Si elles relèvent parfois des signes de mépris de la part de malades ou de collègues qui les blessent, elles sont aussi souvent valorisées par leur proximité aux malades et la connaissance intime qui en résulte. Cette rhétorique construite autour d'une relation privilégiée aux malades leur permet de se valoriser, en creux, par différenciation d'avec les infirmières qui leur apparaissent comme surchargées de tâches administratives (« paperasse », dossiers informatisés à remplir...) et davantage soumises à la pression gestionnaire. Les aides-soignantes ne sont cependant pas à l'abri des pressions temporelles qui s'exercent dans les établissements de santé : elles en rendent compte au travers de l'indicateur du temps passé auprès de chaque malade qui leur paraît sans cesse diminuer.

Des conditions matérielles difficiles

Les conditions d'exercice se sont en effet durcies partout, pour les aides-soignantes comme pour les

infirmières, sous l'effet de diverses évolutions. Aux restrictions budgétaires s'ajoutent un alourdissement de la charge physique et émotionnelle de travail, une inflation de normes à suivre sous forme de protocoles, règles, tableaux de bord, sans compter la multiplication des contrôles et évaluations récurrentes des pratiques (certification, « patient traceur », etc.).

Par ailleurs, comme d'autres métiers de la santé, en particulier pour ceux qui comme ici sont très majoritairement exercés par des femmes, l'articulation des horaires continus de travail avec la vie de famille n'est pas toujours aisée. Et si l'ouverture de la possibilité du travail en postes de 12 heures, à des fins de rationalisation budgétaire, est acceptée par les personnels, elle l'est sur le mode de la fuite : les soignantes y gagnent en jours de congés et réduisent leurs trajets travail-domicile (parfois très longs en Île-de-France), mais elles y perdent en confort de travail avec un surcroît de fatigue et de tension nerveuse.

De telles conditions de travail ne sont pas sans conséquences sur la santé des agents. Les établissements de santé sont l'un des secteurs où les salariés ont le plus recours aux arrêts maladie, en lien direct avec leurs conditions de travail (3). Pour assurer le remplacement des absences, les cadres de santé « jonglent » avec la mobilisation de précaires, l'exercice de pressions sur les personnels en poste, le fonctionnement dit « en mode effectif dégradé » avec l'autorisation de leur hiérarchie. Le cercle vicieux d'un tel « management » de la pénurie guette alors les équipes, les remèdes à l'absentéisme entraînant stress, conflits, épuisements, *burnout*, et donc... davantage d'arrêts pour maladie.

Le malaise – voire le mal-être – de ces soignantes trouve sa source dans un faisceau de causes interdépendantes, symboliques et matérielles. Le thème de la non-reconnaissance est très répandu. Dans certains services, les infirmières se sentent mépri-

sées par des médecins ou chirurgiens, autoritaires et irrespectueux; quant aux aides-soignantes, elles disent être « invisibles » ou ignorées par ces mêmes médecins. Le niveau de leurs salaires traduit aussi la valeur sociale accordée à ces différents professionnels: ainsi, dans les établissements de santé, les salaires moyens des aides-soignantes et même des infirmières sont-ils largement inférieurs à ceux des médecins.

Il y a plus grave et plus pénible encore pour les soignantes. La pression (temporelle, gestionnaire) impose de travailler dans la précipitation, souvent de façon décousue, et met ainsi dans l'obligation de « mal faire son travail », de se faire mal et de faire mal pour parvenir à faire tout ce qu'il y a à faire en trop peu de temps et avec pas assez de moyens. Et l'ombre de la « maltraitance » plane. « Faire manger » une patiente âgée et grabataire en dix minutes, au risque de lui faire faire une fausse route. Ou encore, faire une toilette à un patient tétraplégique en un quart d'heure, là où il faudrait pouvoir prendre le temps d'établir une relation par le toucher, en pratiquant des massages... Qu'on ne s'y trompe donc pas, ces situations qu'on pourrait qualifier de maltraitantes ne sont pas dues à de la malveillance de la part des personnels, mais à de la maltraitance organisationnelle qui laisse les soignantes seules face à elles-mêmes

et aux patients. Le travail collectif est empêché: les moments de transmission entre équipes diminués, voire supprimés; les soins et les changes ne peuvent plus se faire à deux, etc.

Quelles perspectives de carrière ?

Dans un tel contexte socioéconomique, on peut s'interroger sur le devenir de métiers qui, bien qu'indispensables, manquent d'attractivité. La pénibilité du travail est-elle au moins compensée par les carrières offertes à ces soignantes ?

Les associations d'aides-soignantes plaident depuis plusieurs années en vain pour davantage d'autonomie, pour un rôle propre d'aide-soignante qui auto-

Les infirmières regrettent aussi un manque de perspective professionnelle, même si elles ont davantage de possibilités de carrière en se spécialisant pour devenir infirmières anesthésistes, infirmières de bloc, puéricultrices, ou en devenant cadres de santé. Mais la spécialisation peut aussi se révéler enfermante car on ne sort pas facilement du bloc ou de la pédiatrie et la fonction de cadre de santé exige de « faire le deuil de son métier », passer de la clinique à la gestion et au management, un pas que nombre de soignantes ne sont pas prêtes à franchir. Reste l'exercice en libéral. Si l'infirmière gagne en liberté, elle doit se convertir en chef d'entreprise et « faire du chiffre », et donc ne pas compter ses heures ni les kilomètres parcourus.

On peut s'interroger sur le devenir de métiers qui, bien qu'indispensables, manquent d'attractivité.

riserait l'installation en libéral. Faute de promotion collective, les aides-soignantes ne peuvent envisager que de petits déplacements individuels dans l'espace social: certaines jeunes aides-soignantes pourraient plus facilement que leurs aînées, moins dotées en titres scolaires, envisager de devenir infirmières mais, on l'a dit, elles ne le souhaitent pas toujours, et les carrières horizontales, à la recherche d'un meilleur établissement ou d'un meilleur poste, sont les seules voies pour celles qui restent, parfois en repassant un diplôme de même niveau comme celui d'auxiliaire de puériculture pour s'assurer de travailler en pédiatrie ou en crèche. La fonction d'« assistant médical », évoquée récemment parmi les récentes mesures de réforme de la santé, pourrait être ouverte aux aides-soignantes après un complément de formation. Cela ajouterait une voie de promotion, toujours horizontale, avec des conditions de travail – en cabinet médical, à proximité du médecin – assez différentes des autres.

Mais pour la profession infirmière, mieux organisée, de nouveaux horizons s'ouvrent depuis peu: le métier d'infirmière en pratique avancée (IPA) vient d'être créé en France, alors qu'il existait depuis des décennies dans d'autres pays. Les infirmières y ont l'opportunité de se spécialiser dans les soins, d'obtenir un grade de master après deux années supplémentaires d'études, et d'élargir leur champ de compétences cliniques. Il reste à suivre l'accueil que leur réserveront les autres infirmières généralistes et les médecins et la mise en place concrète de ces fonctions, avec les éventuels transferts de charges d'une catégorie à l'autre... ●

POUR ALLER PLUS LOIN

« Travailler ensemble »

Françoise Acker, *Soins Cadres*, n° 49, 2004.

Un personnel invisible.

Les aides-soignantes à l'hôpital

Anne-Marie Arborio, 2^e éd., Economica, 2012.

Soignantes dans un hôpital local.

Des gens de métier confrontés à la rationalisation et à la précarisation

Sophie Divay, EHESP, 2013.

« Les carrières des infirmières, plus horizontales que verticales »

Sophie Divay, *Net.Doc*, n° 90, mars 2012.

« L'autonomie des infirmières.

Une comparaison France/Grande-Bretagne»

Isabelle Feroni et Anémone Kober, *Sciences sociales et santé*, vol. XIII, n° 3.

(1) Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, ministère de la Santé.

(2) Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

(3) Catherine Pollak et Layla Ricoch, « Arrêts maladie dans le secteur hospitalier: les conditions de travail expliquent les écarts entre professions », *Drees, Études et résultats*, n° 1038, 2017.

Comment être un homme sage-femme ?

Être une femme pilote de chasse ou éboueur reste rare. Mais l'accès des hommes à certaines professions réputées féminines, notamment dans le secteur du soin, n'est pas toujours plus facile.

« **J**e ne me suis jamais senti aussi homme qu'en étant sage-femme », titre *L'Obs* dans un article du 11 février 2018 (1), rapportant les propos d'un professionnel de santé. Ce métier, longtemps exclusivement féminin, est ouvert aux hommes depuis 1982 grâce à une directive de l'Union européenne. Et pourtant l'entrée de ces derniers dans la profession reste discrète. Comme dans le cas de la profession d'infirmière qui comptait 12,4 % d'hommes en 2014 (2), nous aurions pu nous attendre à une masculinisation progressive du métier de sage-femme. Or ils représentaient seulement 1,92 % des effectifs en 2011, et ne sont encore que 2,6 % en 2017. Par ailleurs, plusieurs travaux, comme ceux des sociologues Philippe Charrier et Alice Olivier, ont montré que leur entrée dans la formation se fait par défaut à l'issue de la première année de Paces (année commune aux études de santé) : c'est souvent après plusieurs

échecs au concours de médecine, que des hommes, dont le rang au concours permet d'accéder à l'option maïeutique, s'orientent vers la formation, le plus souvent en méconnaissant le contenu du métier. Pourquoi les hommes sont-ils encore si peu ?

Sage-femme ou maïeuticien ?

La première difficulté rencontrée par les hommes pour intégrer la profession est le terme même qui la désigne. La référence à « la femme » renforce le caractère genré du métier. Pourtant il y a là un malentendu : l'appellation sage-femme vient de *sapiens* (sage) qui signifie « celui qui a la connaissance ». La sage-femme est donc celui ou celle « qui a la connaissance sur les femmes ». D'autres métiers comme ceux de la petite enfance posent le même problème (« assistantes maternelles », « écoles maternelles »). Si le législateur « a pris soin de féminiser les noms de métiers, il a omis d'adopter une mesure symétrique concernant les métiers traditionnellement féminins en neutralisant l'appellation (...) » (3). Plusieurs termes ont tout de même été proposés : sage-homme, maïeuticien, parturologue. Mais comme le montre P. Charrier, au quotidien, les hommes sont plutôt nom-

més le sage-femme, ou l'homme sage-femme et manifestent peu d'intérêt à identifier un terme qui spécifierait leur distinction de sexe.

Une seconde limite porte sur les qualités attendues pour exercer le métier. Comme l'ont montré d'autres recherches sur l'entrée d'hommes dans des métiers traditionnellement féminins et plus spécifiquement dans le secteur du *care* (4), la division classique des rôles genrés est souvent transposée dans l'espace professionnel, les femmes ayant la charge des tâches qui doivent mobiliser de l'empathie, de l'écoute, un contact corporel, et les hommes s'occupant d'actes plus techniques ou qui demandent de l'auto-

POUR ALLER PLUS LOIN

- « Les mutations professionnelles comme soutien de la présence des hommes dans la profession de sage-femme »

Philippe Charrier, *Recherches sociologiques et anthropologiques*, vol. XLIV, n° 2, 2013.

- « L'entrée des hommes dans le métier de sages-femmes : faire sa place dans un monde professionnel "ultraféminisé" »

Béatrice Jacques et Sonia Purgues), *Revue française des affaires sociales*, 2012/2.

- « Des hommes en école de sages-femmes. Sociabilités étudiantes et recomposition des masculinités »

Alice Olivier, *Terrains et travaux*, n° 27, 2015/2.

BÉATRICE JACQUES

Maîtresse de conférences à l'université de Bordeaux, cette sociologue de la santé vient d'achever une recherche sur les sages-femmes et leur rôle dans la prévention du cancer du col de l'utérus.



Mike Abrahams/Alamy

rité. Cette séparation peut être d'autant plus observée dans la profession de sage-femme que le texte qui accompagne la création du diplôme d'État en mai 1943 insiste sur les qualités «féminines» requises pour pouvoir exercer : les professionnelles doivent disposer d'une «connaissance interne, profonde et personnelle de la féminité», et «sont les mieux placées pour se tenir auprès d'autres femmes, pour les préparer, les rassurer, les conseiller et les aider pendant la grossesse et l'accouchement (5)». On ne peut dès lors concevoir le contenu du métier que sur un mode exclusivement «féminin» où la formation ne suffit pas. Les compétences genrées, c'est-à-dire les qualités dites féminines, constituent l'autre versant de la profession, nécessaires pour pouvoir exercer et attendues par les parturientes (Béatrice Jacques et Sonia Purgues, 2012). Dans une recherche publiée en 1996, les sociologues Madeleine Akrich et Bernike Pasveer ont montré que les sages-femmes mettaient souvent en avant une «capacité perceptive incorporée», qui relève des rôles de femme et de mère. «Quand tu deviens toi-même mère... c'est quelque chose qui ne ressemble à rien d'autre. Il y a des messages

à faire passer qui ne peuvent passer que par le vécu et en retour tu comprends mieux ce que veut la femme. Une sage-femme sans enfant, elle peut être très proche, elle peut chercher à deviner mais elle n'aura toujours que les mots et pas le vécu» (sage-femme, 45 ans). «Quand j'ai accouché, j'ai enfin compris, avant je ne pouvais pas comprendre. À partir de là, tout est clair. Quand elles disent "j'ai mal là" ou "je ressens ça et ça", je sais ce que c'est» (sage-femme, 55 ans).

Des blocages qui s'estompent

Une fois ces obstacles passés, les hommes qui intègrent la profession parviennent-ils à «façonner» le métier ? P. Charrier montre que leur exercice du métier est sensiblement le même que celui des femmes. La seule distinction reposerait sur une activité un peu plus diversifiée pour les premiers (salle d'accouchement, suites de couche, activité libérale...), et sur une surreprésentation dans les associations et syndicats professionnels (et ce dès leur entrée dans la formation). Ces «petites spécificités» ne permettent pas de conclure à une masculinisation du métier. Au contraire, on peut même récuser l'idée, évoquée

plus haut, que les hommes occuperaient des tâches plus techniques ou qui les éloigneraient d'un rapport au corps des parturientes. Il faut enfin ajouter que les jeunes générations de sages-femmes semblent vouloir renouveler la vision trop «genrée» de leur métier parce qu'elles ont bien compris que la meilleure façon d'être reconnues et légitimes dans le champ sanitaire est d'être au plus proche de la technique et de défendre une posture de neutralisation du genre, ce qui les rend de fait plus promptes à accepter la présence d'hommes dans la profession.

Si des avancées en termes d'égalité des genres sont à noter dans la profession, leur portée est encore limitée. Alors que certains chercheurs ont pu montrer que l'arrivée d'un autre sexe dans une profession historiquement genrée pouvait introduire une nouvelle conception de l'activité (6), on voit bien que cela fonctionne peu dans le cas des sages-femmes, tant l'idéologie qui sous-tend le métier est du côté du «féminin». Les praticiens ne sont que des sages-femmes comme les autres. ●

- (1) Bérénice Rocfort-Giovanni, «Je ne me suis jamais senti aussi homme qu'en étant sage-femme», *Le Nouvel Observateur*, 11 février 2018.
- (2) Bénédicte Casteran-Sacreste, «Profil des infirmiers en formation en 2014», *Dress, Études & Résultats*, n° 982, novembre 2016.
- (3) Jeanne Fagnani, «Activité professionnelle des mères et accueil de la petite enfance : enjeux sociaux, arbitrages politiques», in Gérard Neyrant, Michel Dugnat, Georgette Revest et Jean-Noël Trouvé (dir.), *Familles et petite enfance. Mutations des savoirs et des pratiques*, Érès, 2006.
- (4) Marie Buscatto et Bernard Fusulier (dir.), «Transgresser le genre au travail : des hommes dans des domaines professionnels "féminins"», *Recherches sociologiques et anthropologiques*, vol. XLIV, n° 2, 2013, et Patricia Paperman et Sandra Laugier (dir.), *Le Souci des autres. Éthique et politique du care*, 2^e éd., EHESS, 2011.
- (5) François-Xavier Schweyer, «La profession de sage-femme : autonomie au travail et corporatisme protectionniste», *Sciences sociales et santé*, vol. XIV, n° 3, septembre 1996.
- (6) Nathalie Lapeyre et Nicky Le Feuvre, «La féminisation de la profession médicale : une condition suffisante de transformation du "pouvoir médical" ?», in Sophie Stoffel, *Femmes et pouvoirs*, Université des femmes, 2007.

Aides à domicile, les ouvrières du soin

Soigner, c'est aussi s'assurer que les personnes âgées ou malades sont nourries, lavées et vivent dans un logement propre. Hors de l'hôpital ou des maisons de retraite, ces tâches sont dévolues aux aides à domicile, travailleuses précaires.

Latifa, une aide à domicile de 34 ans, intervient quatre fois par semaine chez madame Gimé qui est atteinte de la maladie d'Alzheimer. En arrivant chez la dame un matin, Latifa la trouve assise dans son fauteuil, couverte d'excréments. Il y en a dans la cuisine, sur une chaise, sur le sol. La dame a enlevé sa couche après avoir déféqué et oubliant ce qu'elle avait fait quelques minutes plus tôt, elle a déambulé dans les pièces de son pavillon. Son infirmière ne passera que le soir, sa fille unique vit en Suisse. Latifa emmène la dame dans la salle de bains, lui fait prendre une douche, la change puis fait le ménage. Latifa n'a pas le droit de faire cette toilette, elle n'a pas les diplômes. Si les aides à domicile ne sont pas considérées comme du personnel soignant, il leur arrive pourtant régulièrement de donner des médicaments, de faire des toilettes, d'aider à l'habillage ou

plus simplement de tenter de faire parler une personne murée dans le silence ou de lui donner envie de continuer à se lever et à s'habiller le matin.

Ce travail de soin méconnu n'est pas nouveau. Les aides à domicile, longtemps appelées « aides ménagères », interviennent depuis les années 1960 chez des personnes âgées dépendantes pour leur permettre de continuer à vivre chez elles. La nouveauté réside dans la forte croissance de ce groupe. De 30 000 dans les années 1970, leur effectif dépasse aujourd'hui les 570 000 (Enquête Emploi 2016, Insee). Tout n'a pas bougé pour autant : les aides à domicile sont à plus de 96 % des femmes ; avec 70 % d'entre elles à temps partiel, ce sont aussi des travailleuses pauvres.

Des soins émotionnels

Pour contribuer à rendre visible cette dimension de soin, certains travaux des sciences sociales mobilisent aujourd'hui la notion anglo-saxonne de *care* (qui désigne le soin non reconnu ou profane par opposition au soin des professionnels de santé, le *cure*). La notion a plusieurs origines. Dans les années 1970, on le sait, des sociologues françaises ont

mis en évidence l'importance du travail domestique réalisé gratuitement par les femmes pour leur famille. Mais dans les années 1980, d'autres chercheuses britanniques, italiennes, suédoises viennent compléter cette analyse féministe en mettant l'accent sur une dimension encore jamais envisagée dans la composition du travail domestique : l'affection qu'on exige des femmes à l'égard de leurs proches. Transposé à la sphère professionnelle où sont cantonnées les femmes non qualifiées, le *care* attire ainsi l'attention sur les dimensions émotionnelles du travail des aides à domicile. Par exemple, Véronique, une autre aide à domicile, s'oblige à cacher son agacement quand la personne âgée chez qui elle intervient depuis quatre ans lui raconte tous les jeudis matin à son arrivée la même anecdote. Et au cours des heures de travail passées avec madame Boutet, atteinte d'un cancer de la plèvre, Yasmina tente d'apaiser les souffrances de la dame en lui chantant ses chansons préférées d'Édith Piaf et en lui caressant le bras.

Porter l'attention sur le *care* comporte toutefois le risque de masquer une autre dimension essentielle de leur travail. Les aides à domicile réalisent des tâches

CHRISTELLE AVRIL

Sociologue, maîtresse de conférences à l'École des hautes études en sciences sociales, elle est l'auteure, entre autres, de *Les Aides à domicile. Un autre monde populaire*, La Dispute, 2014.

manuelles qui, comme chez les aides-soignantes, impliquent des pénibilités tout à fait comparables à celles des ouvriers dans l'industrie. Plusieurs fois par jour, une aide à domicile peut être amenée à porter une personne âgée pour l'aider à aller de son lit à son fauteuil ou à descendre au supermarché pour aller lui chercher des packs d'eau. Elle et ses collègues cumulent les postures pénibles comme nettoyer les cuvettes des toilettes ou brosser le tapis avec un balai car la dame âgée n'a pas jugé nécessaire de racheter un aspirateur « à son âge ». Elles travaillent dans des environnements souvent surchauffés et parfois saturés

des odeurs d'urine ou de médicaments perceptibles dès le palier. De plus, ce travail physique se déroule sous pression. Elles enchaînent les déplacements à pied ou en voiture, « courant » comme elles disent d'un domicile à l'autre pour arriver à l'heure prévue chez la personne. Puis, chez chacune, outre le ménage et le repas, elles ressortent faire des courses une, parfois deux fois, dans un laps de temps généralement de deux heures. Le travail génère ainsi des formes d'usure classiques du monde ouvrier : arthrose des genoux, asthme lié à la poussière et aux produits ménagers, problèmes de dos et de peau... Les aides à domicile disent aussi qu'elles finissent par crier en permanence à force de devoir parler fort à des personnes âgées dont l'audition baisse. Martine travaillait depuis des années comme aide à domicile pour une association lorsqu'elle a été licenciée pour faute sous un faux prétexte : plusieurs personnes âgées s'étaient plaintes de sa lenteur dans le travail, alors qu'elle est percluse d'arthrose.

Prêter attention au *care* ne doit pas non plus laisser croire que ces salariées prennent toutes plaisir à s'occuper de personnes âgées. Ces femmes de milieux



96 % des aides à domicile sont des femmes.

populaires ont des rapports variés au soin. Certaines ont été vendeuses qualifiées, comptables, secrétaires, patronnes (dans la coiffure, l'épicerie...). Elles opposent ces « vrais métiers » à l'aide à domicile qu'elles ont acceptée « *faute de mieux* » après un licenciement ou un divorce. S'occuper de personnes âgées, comme d'ailleurs d'enfants, « *ce n'est pas leur tasse de thé* ». Cela ne veut pas dire qu'elles font mal leur travail ou qu'elles ne font pas de toilette quand c'est inévitable. Toutefois, elles préfèrent s'investir voire se réfugier dans les tâches physiques de ménage et dans la préparation des repas, évitant les discussions avec les personnes âgées, refusant de les écouter se plaindre ou de leur manifester de l'empathie et préférant les interventions pour les personnes les moins dépen-

dantes. Elles ont pourtant une conception à elles du soin, très éloignée des prescriptions médicales... Gisèle accepte ainsi (contre l'avis du médecin et du fils de la dame) d'aller acheter tous les jours son litre de vin rouge à madame Méliès « *parce qu'à son âge, elle peut bien faire ce qu'elle veut et en profiter* ».

Fierté professionnelle

Parmi les aides à domicile, il y a aussi celles qui affirment au contraire « *aimer s'occuper de personnes âgées* ». Certaines d'entre elles sont analphabètes, issues de grandes familles pauvres (immigrées mais aussi non immigrées).

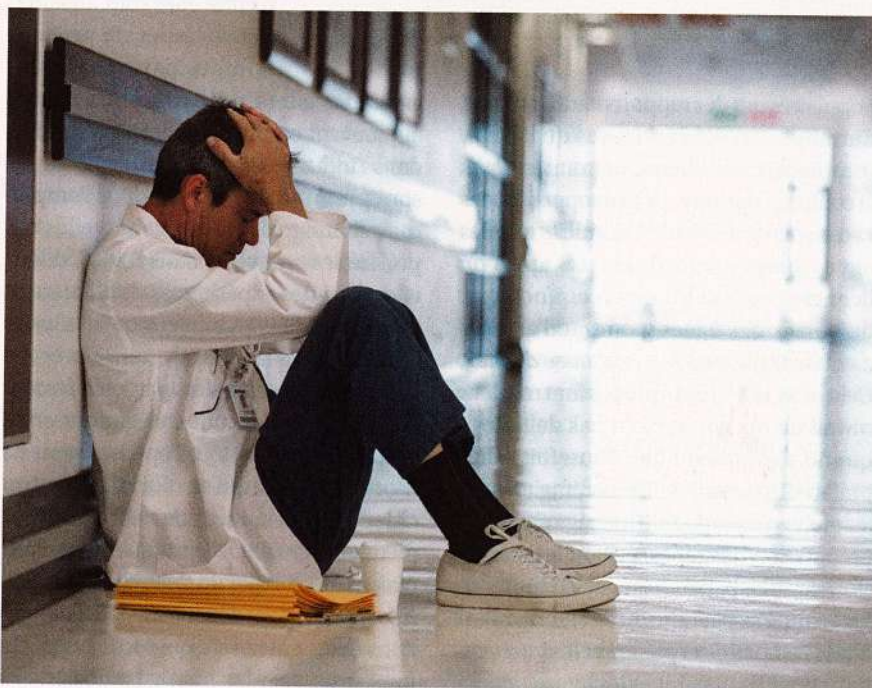
Elles ont auparavant cumulé les contrats précaires dans l'industrie ou les *fast-foods*. D'autres sont plutôt surdiplômées pour l'emploi mais, immigrées ou Antillaises, elles ont préféré se reconvertir dans l'aide à domicile après des expériences douloureuses de racisme dans les bureaux ou à l'hôpital. S'investir dans le travail de soin auprès des personnes âgées est alors particulièrement gratifiant. Jeanne et une collègue ont, entre autres, désinfecté tout l'appartement de monsieur Weil qui ne sortait plus son chien depuis la mort de sa femme. Ses pieds, au contact de la moquette souillée, étaient touchés par un début de gangrène. À force de discussions et de petites attentions (elles ont aussi trouvé une bénévoles pour promener le chien), il a finalement retrouvé le moral et accepté de s'alimenter de nouveau. Ce monsieur mais aussi son généraliste et l'assistante sociale de la ville ont félicité ces aides à domicile pour leur travail. En se spécialisant dans les soins aux plus dépendants, ces femmes finissent par acquérir des compétences spécifiques au vieillissement physique et psychique. En attendant qu'il soit un jour reconnu à sa juste valeur, elles ont trouvé une situation de travail dont elles sont fières. ●

POUR ALLER PLUS LOIN

- **Les aides à domicile. Un autre monde populaire**
Christelle Avril, *La Dispute*, 2014
- **« Sous le care, le travail des femmes de milieux populaires. Pour un critique empirique d'une notion à succès »**
Christelle Avril, in Margaret Maruani (dir.), *Je travaille, donc je suis. Perspectives féministes*, La Découverte, 2018.

Quand la compassion rend malade

La compassion est une qualité attendue des personnels de soins. Mais à force d'être sollicitée, elle les use et les fragilise.



Frederick Kipper/Alamy

PHILIPPE ZAWIEJA

Membre chercheur de l'Équipe sur les organisations en santé (ÉOS), université de Sherbrooke (Québec), il a dirigé le Dictionnaire de la fatigue, Droz, octobre 2016.

« **B**ien sûr, il y a tous ces bouts de chou qui viennent nous dire au revoir, un jour. (...) Au début, ils étaient mon rayon de soleil : quand ça n'allait pas, je pensais à eux et je me disais, c'est normal, c'est à ça que tu sers. Mais là, j'ai du mal. Parce qu'il faut bien l'avouer, on ne les guérit pas tous (...). Non, moi, là, j'y arrive plus. »

Jamila est infirmière en oncologie pédiatrique. Comme nombre de ses collègues, elle est à bout. Il faut les entendre, une fois leur interlocuteur apprivoisé, se confier et baisser la garde, pour mesurer toute leur détresse. Malmenés par un système de santé en révolution permanente depuis des décennies, accusé de coûter trop cher et de ne finalement pas soigner aussi bien que cela, les soignants craquent...

La fatigue compassionnelle, une clinique de l'usure

Dans nombre de métiers – ceux du *care* notamment –, la compassion est devenue une compétence clé. L'une de celles qui, à côté des compétences théoriques et techniques, permettent de faire la distinction entre un professionnel et un bon professionnel. Alors que l'empathie pourrait être résumée à la capacité de percevoir ce que ressent autrui, ses émotions ou sa douleur par exemple, la compassion est cette aptitude non seulement à me laisser affecter par un autre que moi, nous dit Paul Ricoeur (1), mais aussi à me mettre en mouvement pour venir en aide à cet autrui en souffrance, sans me substituer à lui mais en continuant au contraire à lui reconnaître son statut de sujet agis-

sant et autonome. La compassion me fait tendre vers autrui, et cette dimension à la fois relationnelle et intentionnelle se révèle sollicitude, souci d'un autre auquel me relie notre commune vulnérabilité (2). L'on perçoit bien que ce lien est aussi une ligne de fragilité menaçant de rompre à tout moment, usée à force d'être sollicitée.

Dans la littérature infirmière anglo-saxonne, la fatigue compassionnelle désigne une forme particulière d'usure professionnelle, conceptuellement proche du *burnout*, d'abord identifiée chez les soignants en soins palliatifs et en oncologie. C'est le contact prolongé avec la souffrance d'autrui, à l'occasion de laquelle le soignant manifeste divers symptômes tels que colère, dépression et apathie. Cette conception, dans laquelle le mot « fatigue » traduit bien l'impossibilité de continuer, relève donc de la « charge émotionnelle » ou des « exigences émotionnelles », dans une perspective psychologique relativement discrète, si ce n'est pour souligner le sentiment d'impuissance, sur la passivation, l'impossibilité de pouvoir agir sur les souffrances rencontrées, induites par l'organisation du travail.

La fatigue compassionnelle s'accompagne d'un sentiment d'impuissance, de confusion, et d'une sensation d'isolement voire d'abandon de la part des soutiens institutionnels. Elle résulterait ainsi à la fois d'un *burnout* et d'un traumatisme secondaire. À la différence de la fatigue compassionnelle, le *burnout* n'altérerait pas la vision du monde du soignant. Mais parce qu'il fragilise le soignant, il peut le rendre plus sensible aux traumatismes vicariants, donc ouvrir la voie à la fatigue compassionnelle.

Pour ajouter à la confusion, la fatigue compassionnelle offre une symptomatologie aussi hétéroclite que le *burnout* : épuisement résistant au repos, troubles du sommeil (insomnie ou hypersomnie), maux de tête et de dos, tensions musculaires, troubles gastro-intestinaux, etc., tous symptômes d'une gravité isolément limitée, mais ayant

valeur de signaux d'alerte. Sur le plan psychocomportemental, l'épuisement émotionnel est l'un des signes les plus caractéristiques, mais d'autres signes, tout aussi peu spécifiques, peuvent être évocateurs : apparition ou renforcement de la compulsivité sur un mode addictif (alcool, tabac, fuite dans le travail, achats compulsifs, boulimie...), absentéisme, irritabilité, mise à distance (physique et symbolique) des patients, difficultés relationnelles, mésestime de soi, dégradation de la sympathie et de l'empathie, images mentales perturbatrices, pessimisme, retrait social...

Quand c'est la compassion qui est malade...

Si l'exercice d'une profession érigant l'empathie au rang de valeur première et le contact avec des personnes en souffrance constitue un facteur de risque de fatigue compassionnelle, deux autres facteurs méritent d'être plus spécifiquement signalés. La confrontation à la souffrance des enfants expose à des récits des scènes éprouvantes plus crus, plus directs, moins euphémisés ou policés, donc moins symbolisés que les discours adultes. Autre facteur de risque : les failles préexistantes du soignant, par exemple une tendance anxiodépressive ou des traumatismes personnels passés non résolus, que la souffrance de la personne aidée vient rouvrir et actualiser. Le terme de fatigue d'empathie (*empathy fatigue*) a d'ailleurs été proposé, plus platelement il est vrai, en mettant l'accent sur l'érosion de la capacité de résilience et de *coping*.

Mais ces approches psychologiques ne rendent qu'imparfaitement compte de la complexité du phénomène. Lorsque la compassion rend malade, c'est peut-être parce que la compassion est elle-même malade, c'est-à-dire tiraillée entre des forces contraires.

P. Ricœur pensait la compassion comme une émotion qui met en mouvement vers l'autre. En remontant le cours du processus, il faut envisager

l'hypothèse d'une compassion qui ne parvient pas à se manifester parce qu'elle est entravée par des freins organisationnels, et l'on pourrait alors parler de « compassion empêchée » à l'instar du travail ou de la qualité empêchés. Il arrive aussi que l'aptitude à ressentir de la compassion soit éteinte : un des mécanismes de résistance aux épreuves psychologiques (la souffrance d'autrui) peut se manifester par la déshumanisation de la relation, le cynisme, la froideur affective, parfois dissimulée sous le masque du professionnalisme et de la distanciation, ou la résignation.

L'émoussement de la compassion met paradoxalement en lumière les bénéfices que le soignant peut retirer de sa relation avec le soigné : estime de soi, sens du travail bien fait, satisfaction au travail... La fatigue de compassion peut aussi être lue comme le produit de stratégies de survie face à la souffrance. Elles conduisent à développer un vécu de fardeau, d'épuisement et d'inquiétude, mais aussi de ressentiment, de négligence ou de rejet, plutôt que d'être liées à l'empathie. Dans ce syndrome du sauveur, ou complexe du saint-bernard, se manifeste en réalité une codépendance du sauvé et du sauveur. L'action du sauveur traduit aussi un désir narcissique, tout comme celui d'exercer son pouvoir et son emprise sur autrui.

Dans son lien ténu avec le narcissisme, la compassion est une énergie fossile, qui ne se renouvelle que si elle est régulièrement réalimentée à des sources multiples. Celles-ci ne relèvent pas du seul individu mais exigent aussi du soutien organisationnel les preuves d'une reconnaissance matérielle, sociale et symbolique. ●

(1) Paul Ricœur, *Soi-même comme un autre*, 1990, rééd. Seuil, coll. « Points », 2015.

(2) Agata Zielinski, « La compassion, de l'affection à l'action », *Études*, n° 410, 2009/1.

Aidants familiaux, les travailleurs de l'ombre

La prise en charge des personnes dépendantes s'est longtemps faite silencieusement, dans l'intimité des foyers. Aujourd'hui, le travail des proches est enfin reconnu.

Depuis 2011, une Journée nationale sensibilise la société au rôle des 8,3 millions de proches (dont 53 % de femmes) qui viennent en aide à une personne âgée dépendante ou handicapée adulte. Cette reconnaissance est cependant très tardive en France, par rapport aux voisins européens, et encore bien incomplète alors même que ces aidants jouent un rôle nodal. Quelles en sont les raisons ?

Un travail invisible

Cela tient d'abord à nos propres représentations des solidarités familiales. On aime en effet imaginer un âge d'or, typique des sociétés traditionnelles, au cours duquel les familles prenaient en charge leurs proches fragiles à domicile. Il aurait été remplacé par l'âge de la modernité, des égoïsmes, des individualismes et de la fin de l'entraide intrafamiliale. Cette conception est paradoxalement alimen-

tée par les pouvoirs publics dès le début du 20^e siècle : bien que le système de protection sociale français n'hésite pas à reposer en partie sur les familles, l'État se plaint dans le même temps d'une déresponsabilisation de ces dernières : elles sont soupçonnées tout au long du siècle d'abandonner leurs proches âgés dans les hospices publics ou de refuser d'assumer leur obligation alimentaire envers leurs ascendants (article 205 du Code civil). Cette idée d'une baisse de l'aide entre les générations est reprise par la sociologie de la famille, au cours des années 1950-1960, très influencée par le sociologue américain Talcott Parsons qui surévalue les effets négatifs de la modernisation sociale (industrialisation, urbanisation, développement du marché) : celle-ci entraînerait, selon lui, une disparition de la fonction protectrice et traditionnelle de la famille et un relâchement des liens, lui-même accentué par le développement de la protection sociale. La baisse de la cohabitation intergénérationnelle semble confirmer cette thèse : avec la fin de la crise du logement dans les années 1960, enfants adultes et parents âgés sont de moins en moins contraints de vivre ensemble.

S'ajoute la faible visibilité des femmes aidantes (conjointes, filles, belles-filles, sœurs), très majoritaires dans le travail

domestique de *care*. Les enquêtes concernant les femmes mariées restent en outre trop générales ou imprécises pour mettre au jour l'aide féminine. Par ailleurs, ces femmes, à une époque où les rôles sont très sexués au sein du couple, considèrent cette aide comme « naturelle ». Cette naturalisation contribue à expliquer le silence des aidantes qui peinent à sortir de leur isolement. On ne trouve pas en France un cas similaire à celui de la Britannique Mary Webster, aidante désemparée prenant en charge ses vieux parents dépendants, qui organise une mobilisation collective au début des années 1960 aboutissant au National Council for the Single Woman and her Dependents (NCSWD).

Des familles épuisées

Les archives sur les assistés ainsi que les premières enquêtes publiées sur les conditions de vie des personnes âgées montrent pourtant la vitalité des formes d'aide familiale en France : même si l'on constate des variations de l'aide en fonction de la conjoncture économique, les proches pallient la faiblesse des allocations d'assistance mais aussi l'absence de service à domicile jusqu'aux années 1960 et d'auxiliaires de vie jusqu'aux années 1980. Par ailleurs, le recul de la cohabitation intergénérationnelle est compensé par une augmentation

CHRISTOPHE CAPUANO

Historien, maître de conférences à l'université Lyon-II, spécialiste de l'histoire de la famille, il a soutenu une thèse sur les politiques familiales sous Vichy et a travaillé sur l'histoire des solidarités familiales et de la prise en charge du vieillissement.



Aegiphnull / Adobe

de la fréquence des visites familiales et par la proximité des lieux de résidence entre aidants et aidés. Les lectures pessimistes de la sociologie de la famille des années 1960 n'ont pas perçu l'ampleur de cette reconfiguration de l'entraide.

La sociologie française redécouvrira la vitalité des solidarités familiales au cours des années 1970. Mais il faut attendre les années 1980-1990 pour que le concept d'aidant familial émerge dans les études gérontologiques et sociologiques sur la vieillesse. Il s'agit d'une traduction du terme « *carer* » (celui qui prend soin d'autrui), répandu dans les milieux scientifiques anglo-saxons mais aussi militants. En France, les premières études spécifiques sur le rôle des femmes aidantes montrent que celles-ci jouent un rôle de pivot intergénérationnel entre des parents âgés dépendants et des enfants ou adolescents à prendre en charge. Il est également démontré l'efficacité d'une aide familiale (on utilise aussi les termes d'aidant « natu-

rel », « informel » ou « profane ») pour un maintien à domicile prolongé, en complément d'une aide à domicile professionnelle. Cette nouvelle visibilité ne se traduit cependant pas par une amélioration de la situation : les aidants souffrent d'un manque de soutien des pouvoirs publics et d'une absence de reconnaissance de leur « statut ». Les situations dramatiques se multiplient où les proches se retrouvent en position d'aidants piégés sans solution alternative, avec des risques d'épuisement physique et psychique.

Vers la reconnaissance des aidants familiaux

Les pouvoirs publics s'intéressent pourtant de près aux ressources familiales : elles doivent permettre d'atteindre l'objectif de maintien à domicile des personnes âgées à partir des années 1970 et éviter une prise en charge coûteuse en établissement (Ehpad) ; l'action des aidants est aussi un argument pour limiter les dépenses publiques lorsque l'État providence entre en crise dans les années 1980. À cette logique économique, s'ajoute au début des années 2000 une nouvelle inquiétude démographique : la crainte d'une augmentation future des

Une reconnaissance légale

Avec la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, des droits sont institués pour soutenir les « proches aidants », notamment la création d'un congé de proche aidant pouvant aller jusqu'à trois mois (renouvelable dans la limite d'un an), et la création d'un « droit au répit », permettant à l'aidant de solliciter un hébergement temporaire ou un relais à domicile pour la personne dépendante. ● C.C.

personnes dépendantes, avec l'avancée en âge des *baby-boomers* et le risque d'un réservoir potentiel d'aidant(e)s insuffisant pour les prendre en charge. C'est dans ce contexte qu'une première série de mesures est adoptée pour ménager les aidants et éviter leur essoufflement. Les premières réalisations s'inscrivent dans le cadre des plans Alzheimer, avec les structures d'accueil de jour, le congé de soutien familial pour prendre en charge une personne dépendante (2006) ou celui de solidarité familiale pour accompagner un proche en fin de vie (2010). La loi de 2015 apporte quelques avancées avec la reconnaissance de l'action des proches aidants ; la transformation du congé de soutien familial en congé plus souple de proche aidant ; l'instauration d'un droit au répit, intégré à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Les mesures envisagées sont incomplètes et de nombreux défis restent à relever. L'un des plus importants est sans doute celui de la conciliation entre vie professionnelle et rôle d'aidant ; cette articulation, cruciale, est encore trop négligée alors qu'elle constitue depuis plusieurs années déjà une priorité de plusieurs pays d'Europe du Nord. ●

POUR ALLER PLUS LOIN

• Que faire de nos vieux ? Une histoire de la protection de 1880 à nos jours
Christophe Capuano, Presses de Sciences Po, 2018.

Et si on se passait de médecin ?

Accoucher ou mourir à domicile : à contre-courant de nos sociétés de plus en plus médicalisées, certaines personnes veulent retrouver plus d'autonomie dans les moments clés de leur existence.



Amélie Benoist/BSIP/AFP

Une jeune femme accouche à domicile avec l'aide de son conjoint et d'une sage-femme libérale. Ce type d'accouchement représente 2 % des naissances en France.

En France, plus de 80 % des Français déclarent vouloir passer leurs derniers instants chez eux. Pourtant seul un quart des décès a lieu au domicile (1). Pourquoi un tel écart entre les souhaits et la réalité ? Certes, les personnes âgées demeurent de plus en plus longtemps

chez elles, avec la possibilité de bénéficier d'interventions de professionnels du domicile et d'adapter leur logement à leur perte d'autonomie *via* des aides domotiques. Les pouvoirs publics s'appliquent d'ailleurs à promouvoir le maintien à domicile des seniors, si bien que l'âge d'entrée en maison de retraite tend à reculer. Mais ces orientations politiques ne prennent pas en compte la toute fin de vie : deux tiers des décès ont ainsi lieu à l'hôpital et plus d'un

dixième en maison de retraite, quand, dans le même temps, l'essor des soins palliatifs à domicile reste très relatif en France (2).

Le retour au « naturel »

Au-delà des chiffres, que recouvre le désir de « mourir chez soi » ? Une enquête de l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) a mis en lumière les motivations des personnes qui expriment ce souhait (3). Il fait d'abord écho à une volonté de préserver des repères : le domicile est ainsi vécu comme le « refuge de l'intimité » et des habitudes. Le domicile est aussi perçu comme le lieu d'une mort moins « déshumanisée » et « plus naturelle » qu'à l'hôpital. La mort chez soi serait en quelque sorte considérée comme une mort plus « douce ». Ce consensus en apparence unanime mérite d'être nuancé. La même enquête de l'ONFV montre en effet que le souhait de mourir à domicile fluctue : ce qui est exprimé lors d'un sondage par une personne en bonne santé peut être bien différent du choix fait par une personne souffrant d'une maladie grave, qui préférera *in fine* une prise en charge à l'hôpital pour ses derniers jours.

On retrouve le même phénomène en matière de naissance. À l'instar des décès,

JUSTINE CANONNE

les accouchements ont aujourd'hui lieu en majorité en milieu hospitalier en France. On peine d'ailleurs à se figurer un accouchement ailleurs qu'à la maternité. D'autres pratiques existent, mais elles restent marginales. C'est le cas de l'accouchement en maisons de naissance – des structures à mi-chemin entre l'hôpital et le domicile – et de l'accouchement assisté à domicile (AAD) qui se pratique avec l'aide d'une sage-femme. Très encadré, l'AAD est autorisé pour les femmes en bonne santé, sans grossesse à risque et dont le domicile est proche d'une maternité. Une option qui concernerait seulement 2 % des naissances en France (contre près de 30 % aux Pays-Bas) (4).

Si ces accouchements dits « naturels », « physiologiques » ou « alternatifs » représentent un phénomène minoritaire, ils trouvent néanmoins un écho certain auprès des parturientes. En France, ce mouvement s'est structuré autour d'associations nées dans les années 2010, à l'image du Collectif de défense de l'accouchement à domicile en France – même si cela ne préjuge pas de l'existence plus ancienne de mobilisations moins formelles.

Quelles sont les motivations de ces femmes souhaitant enfanter à domicile ? Il s'agit avant tout d'une volonté de libre choix, d'être actrices de leur accouchement, de reprendre le contrôle sur celui-ci, dans une logique d'*empowerment*. Une volonté incarnée par des slogans tels que « à chaque naissance sa cadence » ou son équivalent anglais « *Birth has a right time, not a scheduled time* », utilisés par les mouvements de défense de l'accouchement à domicile. En creux, on retrouve, comme chez ceux qui souhaitent mourir chez eux, le désir d'un « retour au naturel ». Ces femmes revendiquent une « naissance respectée », à rebours d'accouchements à l'hôpital perçus comme « hypermédicalisés », avec leur cortège de méthodes de déclenchement du travail, d'injections d'ocytocine pour accélérer les contractions utérines, d'épisiotomies, voire de violences obstétricales...

Le « grand déménagement » des naissances

En 1900, plus de 90 % des naissances en France avaient lieu à la maison. Un demi-siècle plus tard, le nombre d'accouchements à l'hôpital dépasse les accouchements à domicile et, en 1960, ces derniers ont presque disparu. La chercheuse Marie-France Morel (1) analyse ce « grand déménagement » des naissances. Un premier pas vers la médicalisation de l'accouchement est franchi au 17^e siècle : alors qu'enfanter était auparavant une affaire de femmes, des chirurgiens appelés à intervenir sur les fœtus morts se muent peu à peu en « accoucheurs ». Au passage, ils modifient profondément les pratiques, évinçant les « accompagnatrices » entourant la parturiente, et enjoignant à cette dernière de rester en position allongée pendant le travail.

Ces changements se produisent néanmoins toujours au domicile car, jusqu'au 20^e siècle, seules les plus pauvres accouchent à l'hôpital. La mortalité en couches (fièvre puerpérale, abus d'instruments médicaux...) y est bien plus importante qu'à domicile. Puis, à partir de 1950, les femmes sont incitées à accoucher en maternité, où les avancées médicales garantiraient des naissances « sans risque ». Mais, pour M.-F. Morel, les futures mères auraient été persuadées d'aller vers l'hôpital moins en raison des progrès réels de l'obstétrique, que par un discours médical qui a instrumentalisé la mortalité maternelle du passé pour discréditer le domicile. ● J.C.

(1) Marie-France Morel, « Naître à la maison d'hier à aujourd'hui », *Travail, genre et sociétés*, n° 39, 2018/1.

Des phénomènes à replacer sur un temps long

On le voit, dans les deux cas, le souhait de mourir ou d'accoucher à domicile renvoie à des considérations éminemment intimes : le chez-soi est cet environnement familial, « refuge de l'intimité », « naturel et humain », qui contraste avec le lieu peu chaleureux et déshumanisé que représenterait l'hôpital.

En les replaçant sur un temps long, il est d'ailleurs intéressant de noter dans ces perceptions un mouvement de balancier : l'hôpital a longtemps été craint, vu comme un milieu pathogène (*encadré*). Après la seconde moitié du 20^e siècle, il apparaît au contraire comme un lieu sécurisant, la médecine hospitalière ayant contribué à l'allongement de la

durée de la vie et à la baisse de la mortalité infantile. Ironie de l'histoire, cette même médecine se retrouve aujourd'hui en proie aux critiques, certaines personnes dénonçant sa dérive technicienne et revendiquant le droit de s'en passer ! ●

(1) D'après les données du Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDC), laboratoire dépendant de l'Inserm, et selon un sondage de l'Ifop de 2010.

(2) Didier Sicard, « Penser solidairement la fin de vie », rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France présidée décembre 2012.

(3) Observatoire national de la fin de vie (ONFV), « Vivre la fin de sa vie chez soi », mars 2013.

(4) Collectif de défense de l'accouchement à domicile, et Madeleine Akrich, « Accoucher à domicile ? Comparaison France/Pays-Bas », *La Santé de l'homme*, n° 391, septembre-octobre 2007.



Un collégien complète le schéma d'une femme enceinte lors d'un cours de sciences de la vie et de la terre, 2016.

L'école, acteur clé de la santé

Des campagnes antialcoolisme à l'éducation sexuelle, l'école a toujours joué un rôle important dans la santé des Français.

Chacun le pressent, la santé est le résultat de l'interaction d'un large ensemble de facteurs individuels, sociaux et environnementaux. Notre situation sociale, nos moyens financiers, nos habitudes, notre environnement, nos conditions de vie mais également notre éducation jouent en

effet un rôle majeur. Aux côtés de la famille et de la communauté, l'école est donc en première ligne pour contribuer à donner à chacun les moyens de prendre en charge sa propre santé de façon autonome et responsable.

L'éducation en soi contribue à l'amélioration de la santé. Elle permet l'acquisition d'une large gamme de compétences chez les enfants et les adolescents et ainsi influence leur santé. Savoir lire, être capable de rechercher et de trier des informations, disposer de connaissances sur le corps et la santé sont autant d'éléments qui permettent à chacun de prendre en charge sa propre santé. Si l'école n'agit pas sur tous les déterminants de la santé, elle

est en interaction avec la majorité d'entre eux. Son action passe à la fois par les enseignements dispensés et la vie dans l'établissement. La santé est également une condition clé de la réussite de tous les enfants et adolescents. La création d'un environnement physique et psychosocial favorable (climat scolaire, bâtiments, restauration...) et l'accès aux services de santé et sociaux (dépistage des troubles de l'apprentissage, accompagnement des enfants présentant des difficultés de santé...) en constituent des éléments décisifs. En fait, c'est à la fois en tant que milieu de vie qui accueille les enfants et les adolescents français pendant plus d'une décennie et comme espace privi-

DIDIER JOURDAN

Titulaire de la chaire Unesco/centre collaborateur OMS «Éducatons & Santé», il est spécialiste de la prévention, de la promotion de la santé et de l'éducation à la santé.

légée d'éducation, que l'école contribue à l'amélioration de la santé.

De la catéchèse à l'éducation

L'éducation à la santé à l'école n'est pas une nouveauté, tant s'en faut. Des leçons de morale sur l'hygiène, la tuberculose ou l'alcoolisme de la fin du 19^e siècle à l'intégration de l'éducation à la sexualité dans les programmes dans les années 1970 ou la création, en 2016, du parcours éducatif de santé pour tous les élèves (1), l'école a toujours été l'un des principaux lieux de prévention et d'éducation à la santé. Au début du 20^e siècle, il était question d'instruction sanitaire : « *L'hygiène doit être catéchisée à l'école primaire comme à l'école normale ; c'est à l'école et par l'école qu'elle pénétrera réellement dans les mœurs* », expliquait un manuel des années 1920 (2). Il s'agissait de sauver les enfants, notamment ceux des classes populaires, des fléaux qui les menaçaient. Pour cela on utilisait la peur de la maladie. Aujourd'hui, la vision est différente. Il s'agit de mobiliser l'école sur ce qui, dans sa mission propre, est de nature à promouvoir la santé plutôt que de transférer vers l'école des problématiques sanitaires. L'éducation scolaire est ainsi appelée à s'articuler avec celles des autres lieux d'éducation qu'il s'agisse de la famille, des pairs, de la vie culturelle ou sportive... Et ce d'autant qu'il importe de rappeler que la responsabilité de l'éducation et de la santé d'un enfant incombe en premier lieu aux parents.

Accompagner vers des choix libres et responsables

Prenons l'exemple de l'éducation à la sexualité. Selon les textes institutionnels, cette éducation doit conduire les élèves à identifier les différentes dimensions de la sexualité ; développer l'esprit critique notamment par l'analyse des modèles et des rôles sociaux véhiculés par les médias en matière de sexualité ; favoriser des attitudes de responsabilité individuelle, notamment des comportements de prévention et de protection de soi et d'autrui ; connaître les ressources spécifiques d'information, d'aide et de soutien. Elle est donc fondée sur une prise en compte des

différents aspects de la sexualité comme constitutive de la vie humaine, laissant la place à une grande diversité d'approches, dans le cadre fondamental du respect de la dignité humaine (la sienne et celle d'autrui). Le « contrat » stipule que l'école ne dit pas qu'il y a une « bonne » et une « mauvaise » façon de vivre sa sexualité, mais une diversité au sein de laquelle l'essentiel réside dans le respect de soi et d'autrui et d'un recul critique vis-à-vis des stéréotypes. À l'école revient ce qui est commun, aux familles ce qui relève de choix éducatifs propres dans le cadre d'un enracinement culturel spécifique, tel est le cadre éthique de l'éducation à la santé à l'école.

La contribution de l'école est ainsi fondée sur la capacité à faire des choix éclairés et responsables. On retrouve la même stratégie en matière de consommation de tabac. Celle-ci étant légale dans notre pays, fumer relève de la liberté individuelle (à condition de respecter la loi, en particulier en ce qui concerne l'interdiction de fumer dans des lieux publics).

S'il est légitime que l'école délivre une éducation dans ce domaine, ce n'est pas au titre d'un interdit légal (comme c'est le cas pour les drogues illicites tel le cannabis) mais au nom d'une idée de la personne et du citoyen : la consommation de tabac comme des autres psychotropes peut générer une dépendance, une aliénation, une perte de liberté. Elle a également un impact majeur sur la santé. L'école est fondée à mettre en œuvre des activités pour que l'élève acquière les compétences lui permettant de conserver sa liberté, c'est-à-dire la capacité à faire des choix responsables. Il s'agit de donner les moyens à la personne de prendre soin d'elle-même, d'être en situation d'exercer sa part de responsabilité envers sa propre santé. Cette démarche éducative ne peut qu'être complémentaire d'approches qui visent l'environnement (interdiction de vente aux mineurs, régulation de la publicité...) et les conditions de vie des enfants et des jeunes.

La santé comme condition de l'émancipation

Pour que de tels choix soient possibles, il est nécessaire que des connaissances soient acquises : connaissance de soi et de ses besoins, connaissances relatives aux effets des divers psychotropes... Mais ce n'est pas suffisant, il est indispensable d'être en capacité de choisir, de mettre à distance la pression des pairs et des stéréotypes (qui associent tabac et statut d'adulte ou bien cannabis et liberté). C'est bien le rôle de l'école de mettre en œuvre des activités visant à rappeler la loi (interdiction de la consommation de certains psychotropes), de transmettre des connaissances scientifiques relatives aux produits, de développer un regard positif sur soi ou la capacité à résister à l'emprise des médias et des pairs. Il est possible d'organiser les finalités de l'édu-

La contribution de l'école est fondée sur la capacité à faire des choix éclairés et responsables.

cation à la santé à l'école autour de ces trois pôles. D'une part, permettre l'acquisition de savoirs et savoir-faire relatifs au corps et à la santé, aborder et permettre l'expression des élèves sur des problèmes de société qui font appel à la fois à des valeurs, des lois, des savoirs scientifiques. D'autre part, contribuer à l'apprentissage des savoir-être (compétences psychosociales). Enfin, développer chez les élèves la résistance à l'emprise de l'environnement (stéréotypes, médias, pairs...). Ce qui sous-entend que la santé individuelle est de l'ordre du projet, qu'elle est marquée à la fois par l'enracinement social et culturel de la personne mais aussi par le sens qu'elle donne à son existence. Elle est une condition de l'émancipation, non une fin en soi. ●

(1) Voir la présentation de ce parcours sur le site Eduscol.

(2) G. Perrinet Henri Coupin, *Cours d'hygiène - Programme des écoles normales - Programme de septembre 1920, troisième année*, Nathan, 1929.

LES MODÈLES DE SOIN

DR

SYLV
Anth
de la
méd
le m
de l'a

Dans le secret de nos armoires à pharmacie

Entretien avec **Sylvie Fainzang**

Chaque français achète en moyenne 48 boîtes de médicaments par an. Mais qu'en fait-il ? C'est à cette question que répond Sylvie Fainzang, spécialiste de l'automédication.



SYLVIE FAINZANG

Anthropologue, directrice de recherche à l'Inserm et rédactrice en chef de la revue *Anthropologie & Santé*. Spécialiste des relations patients-médecins, elle a notamment publié *Médicaments et société. Le patient, le médecin et l'ordonnance*, Puf, 2001, et *L'Automédication ou les mirages de l'autonomie*, Puf, 2012.

Que recouvre le terme « automédication » ?

L'automédication est l'acte de consommer de sa propre initiative un médicament sans consulter un médecin pour le cas concerné, que le médicament soit déjà en sa possession ou qu'on se le procure à cet effet dans une pharmacie ou auprès d'une autre personne. Cela concerne donc aussi bien les médicaments prescrits auparavant, les restes de traitements inutilisés et rangés dans sa pharmacie domestique ou obtenus auprès d'un proche que ceux achetés par le patient à son initiative.

Comment l'attitude des pouvoirs publics a-t-elle changé le regard sur l'automédication ?

Lorsque je travaillais sur le rapport des patients à leurs médicaments au début des années 2000, la pratique de l'automédication était secrète. Les patients n'en parlaient pas à leur médecin : c'était encore un acte déviant, une transgression. Après la loi de 2002 sur le droit des malades, dite « loi Kouchner », qui affirmait la nécessité d'informer le patient, les pouvoirs publics se sont emparés du désir des patients d'être acteurs de leur propre santé pour promouvoir l'automédication. Les valeurs d'autonomie et de responsabilité ont été intégrées dans →

→ la rhétorique de l'industrie pharmaceutique, mais aussi des pouvoirs publics : ils ont cherché à encourager la pratique de l'automédication afin de soulager les dépenses de l'Assurance maladie. Par ailleurs, le décret de 2008 autorisant le libre accès à certains médicaments a favorisé cette pratique. Leur déremboursement a été aussi une donnée économique importante.

Pourquoi parlez-vous des « mirages » de l'autonomie ?

Le discours sur l'armoire à pharmacie familiale révèle les injonctions contradictoires qui entourent l'automédication. Alors même que les pouvoirs publics disent encourager l'autonomie, on recommande aux patients de ne pas consommer les médicaments de leur pharmacie personnelle. Pourtant, pourquoi aller acheter un médicament que l'on a déjà chez soi ? Si les patients savent lire une date de péremption sur des yaourts, ils peuvent aussi le faire sur une boîte de médicaments. L'autonomie promue a donc des limites. Le discours sur l'autonomie des patients par les pouvoirs publics prend l'apparence de choix philosophiques, mais il a une finalité strictement économique : décharger la Sécurité sociale de certaines dépenses médicales.

Quelles sont les principales raisons pour lesquelles les patients choisissent l'automédication ?

Ce sont souvent des raisons pratiques. Beaucoup renoncent à voir un médecin par gain de temps et d'argent, surtout à Paris, où les dépassements d'honoraires tendent à limiter l'accès aux soins. Si, en outre, un médicament n'est pas remboursé, les malades ne voient pas l'intérêt d'aller consulter pour se le faire prescrire. La décision de s'automédiquer peut venir aussi d'une déception concernant la prise en charge par le médecin, lorsque le patient considère que celui-ci ne sait pas régler son problème, ou parce qu'un traitement prescrit auparavant s'est révélé inefficace. Enfin, une dimension idéologique, philosophique ou culturelle vient souvent légitimer l'automédication : la volonté de se prendre en charge de manière indépendante.

La pudeur entre-t-elle parfois en compte ?

Oui. Il peut s'agir d'abord de pudeur corporelle : des patients n'osent pas parler à leur médecin de problèmes liés à leur sexualité, ou relatifs à certaines parties du corps, notamment de la sphère anogénitale. Mais il y a également une pudeur

sociale. Certaines personnes ne vont pas consulter pour ne pas inquiéter leur famille ou éviter d'évoquer leur corps avec eux.

Comment expliquer, *a contrario*, que certains patients ne consomment pas les médicaments qui leur ont été prescrits ?

Après avoir acheté les médicaments, certains patients se contentent de les rapporter chez eux et de les déposer sur la table de la cuisine ou de la salle à manger. En les faisant entrer chez eux, ils pensent prendre leur traitement, en vertu d'une sorte d'assimilation symbolique entre l'espace domestique et l'espace corporel. C'est une dimension inconsciente qui se joue ici. Plus fréquemment, certains patients ont peur des effets secondaires et arrêtent leur traitement, ou modifient les modalités de prise. Les patients mettent en place toutes sortes de stratégies afin de diminuer les risques liés au médicament. Par ailleurs, il faut nuancer l'affirmation selon laquelle les Français sont les champions de la consommation de médicaments : il y a parfois surprescription, mais pas toujours surconsommation.

Les patients sont-ils parfois en désaccord avec leur ordonnance ?

C'est souvent le cas avec les statines, prescrites pour contrôler l'excès de cholestérol. Suite à la controverse autour de leur prescription jugée parfois excessive compte tenu de leurs effets indésirables, des patients ont cessé de les prendre, estimant le médicament inutile, sans tenir compte de leur situation personnelle. Pourtant l'arrêt du traitement n'a pas les mêmes incidences si le patient a déjà eu un problème cardiovasculaire ou pas. Il y a aussi parfois désaccord sur l'interprétation des symptômes. Par exemple, une jeune adolescente s'est vue prescrire des antibiotiques pour une otite. Cependant, persuadée que ses douleurs provenaient des gifles qu'elle recevait de son père violent, elle a refusé de prendre les antibiotiques, car les prendre aurait été cautionner le diagnostic du médecin, et invalider sa propre interprétation.

Quel type de savoir les patients mobilisent-ils lorsqu'ils s'automédiquent ?

Il s'agit d'un savoir baroque, constitué de pièces et de morceaux. S'y imbriquent plusieurs types de connaissances composites. Au savoir transmis par les médecins au cours de notre vie s'ajoute celui qu'on acquiert à l'école, dans des articles de journaux, celui que l'on se construit à partir de notre propre expérience et de celle de nos proches, mais

aussi le savoir transmis sur Internet, qui n'est pas toujours délétère. Les conseils de personnes anonymes sur les forums de discussion peuvent être dangereux, mais on y trouve aussi des recommandations avisées : selon la situation, certains conseillent aux internautes d'aller voir leur médecin plutôt que de s'automédiquer. Les forums et les témoignages des usagers sont aussi des sources d'information pour les professionnels de santé. Il faut nuancer l'idée selon laquelle il y aurait d'un côté des internautes incompetents, et de l'autre les médecins qui ne seraient jamais écoutés. Il peut y avoir des échanges féconds des patients entre eux, et entre patients et professionnels. Enfin, les gens sont extrêmement soucieux de collecter plusieurs avis, ce qui peut être salutaire.

Vous avez travaillé sur le rapport à l'automédication en fonction des différentes origines culturelles religieuses. Qu'avez-vous découvert ?

Lors de cette étude sur le rapport aux médicaments, j'ai pris en compte la dimension culturelle :

non pas les croyances, mais l'environnement familial où se transmet un certain rapport au monde. Un aspect marquant était la transgression que représentait l'automédication pour les personnes d'origine musulmane et catholique, à l'égard de l'autorité médicale, contrairement aux protestants, qui entretiennent un rapport privilégié aux valeurs d'autonomie et d'indépendance. La figure du médecin est, d'une certaine manière, comparable au représentant du culte religieux : la parole du prêtre est moins remise en question que la parole du pasteur, avec lequel il y a plus de discussion, de négociation et de possibilité de désaccord ouvert. Ainsi, les catholiques dissimulaient leur pratique d'automédication à leur médecin car cela aurait été une remise en cause de son autorité. Les pratiques d'automédication sont le produit d'une culture religieuse, de valeurs transmises de génération en génération, mais aussi de la mémoire collective du groupe auquel les individus appartiennent. ●

PROPOS RECUEILLIS PAR LIVIA GARRIGUES

CARNETS

DE SCIENCE

La revue du CNRS

Entrez dans les coulisses de la recherche

#1 **CARNETS DE SCIENCE**
Le monde du vivant

#2 **CARNETS DE SCIENCE**
Le monde du vivant

#3 **CARNETS DE SCIENCE**
Le monde du vivant

#4 **CARNETS DE SCIENCE**
Le monde du vivant

#5 **CARNETS DE SCIENCE**
Le monde du vivant

LES SECRETS DE LA MARCHÉ

Quelques unités de mesure font leur révolution

France, terre de dinosaures

Qui fut le premier artiste ?

À la poursuite des neutrinos

www.carnetsdescience-larevue.fr

Retrouvez-nous sur et www.cnrseditions.fr

En vente en librairie et Relay

200 pages / 12,50€

Éduquer les patients, transformer les soignants

Les maladies chroniques sont en forte augmentation. Pour les patients qui en sont atteints, il est essentiel d'apprendre à vivre avec. C'est tout l'objectif des activités d'éducation thérapeutique.

Léa, 7 ans, se plaint par moments d'avoir du mal à respirer. Son médecin lui explique qu'elle a de l'asthme et conseille à ses parents de contacter une « école de l'asthme ». Là, au sein de petits groupes réunissant plusieurs enfants de son âge, Léa assiste à des « ateliers du souffle ». À travers des jeux ou des activités physiques, elle apprend à exprimer ce qu'elle ressent, à reconnaître dans son corps les premiers signes d'une crise et ce qu'elle doit faire dans ce cas. Ses parents, de leur côté, découvrent à travers des jeux de rôle comment réagir si Léa a du mal à respirer et comment l'expliquer à l'institutrice. Ils peuvent partager leurs inquiétudes avec d'autres parents, mais aussi s'échanger

des « trucs » qui aident à mieux vivre avec la maladie.

Jean, 65 ans, vient d'être informé qu'il a un diabète. Son médecin lui propose plusieurs solutions pour l'accompagner dans les transformations de son mode de vie que nécessite cette maladie : ils peuvent ensemble consacrer plusieurs consultations à cette question ; il peut aussi prendre rendez-vous avec une infirmière de santé publique qui travaille dans son cabinet ; ou participer à des ateliers collectifs qui se déroulent dans une maison de santé toute proche. Là, une diététicienne guide les patients dans la composition de repas équilibrés en utilisant des aliments factices, ou bien une infirmière et un éducateur en activité physique adaptée proposent une marche dans la ville pour expérimenter les effets positifs de l'activité physique sur la glycémie (1)...

Léa et Jean, comme 20 millions de personnes en France, doivent apprendre à vivre avec une maladie que l'on ne sait pas guérir. Des séances d'« éducation thérapeutique du patient », ou « ETP », peuvent leur être proposées.

Une pratique entrée dans la loi

Des pratiques d'« éducation du patient » ont commencé à se développer en Europe à la fin des années 1990, souvent à l'initiative d'équipes soignantes hospitalières et d'associations de patients, avec la contribution de chercheurs en sciences de l'éducation et en psychologie. Ce mouvement a conduit en France à l'inscription de l'ETP dans la loi « hôpital, patient, santé et territoire » en 2009. Il existe aujourd'hui des guides méthodologiques (2), des formations et des pôles de ressources en ETP. En parallèle s'est développé un champ de recherche pluridisciplinaire sur l'ETP, avec des appels à projets, des équipes de recherche, des sociétés savantes et des revues scientifiques. Ce concept reste toutefois peu connu des professionnels de santé et du grand public.

Selon la loi, « l'éducation thérapeutique (...) a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ». Pour sa mise en œuvre, les équipes soignantes

CÉCILE FOURNIER

Docteure en médecine et sociologue, Cécile Fournier est spécialiste de santé publique, maîtresse de recherche à l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes).

construisent des « programmes » d'ETP, qui doivent être conformes à un cahier des charges national pour obtenir l'autorisation d'une Agence régionale de santé. Chaque équipe comprend au moins un médecin et un autre professionnel de santé, et peut intégrer des patients. Tous ses membres doivent avoir suivi une formation spécifique. La France est le seul pays à avoir légiféré sur le concept d'ETP et mis en place un tel dispositif, avec aujourd'hui plus de 4 000 programmes autorisés. Cela a permis la reconnaissance d'une pratique jusque-là peu visible et difficilement valorisable dans un système qui rémunère surtout les actes techniques. Mais le nombre de programmes reste limité car leur ingénierie est lourde et l'autorisation ne garantit pas un financement.

Au-delà des programmes, il existe comme à l'étranger d'autres formes de pratiques éducatives, depuis celles intégrées aux consultations des soignants (3) jusqu'aux pratiques d'« accompagnement à l'autonomie » proposées par des associations de patients (4). Le développement d'une dimension éducative dans le soin s'inscrit dans un mouvement plus vaste de transformation de la société, qui tend à promouvoir l'individu comme autonome et responsable.

Un remodelage des relations soignant-soigné

L'ETP vise à la fois des objectifs cliniques ou biologiques et des objectifs de qualité de vie, qui ne sont pas toujours compatibles. N'y a-t-il pas un risque qu'elle priorise les premiers, plus facilement objectivables ?

POUR ALLER PLUS LOIN

• « Éduquer le patient ou transformer l'action publique : un espace d'expression pour les patients »

Cécile Fournier et Aurélien Troisième, *Sciences sociales et santé*, vol. XXXVI, n° 2, juin 2018.

• Ce que soigner veut dire.

Repenser le libre choix du patient

Annemarie Mol, Presses des Mines, 2009.

• Éducation thérapeutique et promotion de la santé : quelle démarche éducative ?

Brigitte Sandrin, *Santé publique*, hors-série n° 2, 2013.



Photographie: eu/Adobe

Comme toute entreprise éducative, les pratiques en ETP renvoient à des philosophies de l'éducation plus ou moins émancipatrices. Favorisent-elles plutôt l'adhésion aux prescriptions des soignants, ou bien la capacité des personnes à faire leurs propres choix en matière de santé ?

L'ETP amène les soignants à sortir d'un rôle exclusif de prescripteur pour endosser aussi un rôle d'éducateur, auquel la plupart sont peu formés. Ils peuvent se trouver écartelés entre les recommandations de bonnes pratiques professionnelles et les souhaits des patients. Comment se fait l'articulation entre les savoirs des patients et ceux des professionnels ?

Permettre aux patients de participer à l'ETP bouleverse aussi l'organisation des soins, en modifiant la division du travail éducatif entre professions médicales, paramédicales et « patients intervenants », et en réduisant les asymétries de pouvoir. Cela ne va pas sans quelques frictions.

Enfin, les programmes d'ETP, le plus souvent hospitaliers et collectifs, restent aujourd'hui peu accessibles aux patients mal insérés dans le système de soin, ou dont la maladie est débutante. Développer de nouvelles organisations de l'ETP et former tous les soignants à son approche rééquilibrerait-il les chances d'accéder à cette dimension éducative du soin ?

L'introduction de la pratique de l'ETP peut être saisie comme une occasion d'ouvrir des espaces de réflexion et de négociation sur ces questions. Premièrement, elle incite à réinterroger la relation soignant-soigné, et notamment l'attention donnée au vécu des patients, à leurs souhaits et à leur possibilité de participer aux décisions. Deuxièmement, elle conduit à une réflexion collective sur les rôles respectifs des différentes professions soignantes et des « patients-intervenants ». Enfin, sur un plan politique, elle questionne à la fois le pouvoir de la médecine sur les choix de santé, et par là les conditions de l'avènement d'une démocratie sanitaire. À quelles conditions l'intégration d'une dimension éducative dans le soin peut-elle contribuer *in fine* à faire advenir une médecine respectueuse et facilitatrice des choix de vie des personnes atteintes de maladies chroniques ? ●

(1) **Glycémie** : taux de sucre dans le sang, marqueur du diabète, qui se trouve amélioré par l'activité physique.

(2) **Voir notamment** les travaux de la Haute Autorité de santé.

(3) **Haut Conseil de la santé publique**, « L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours », 2009.

(4) **Ces pratiques** font depuis 2015 l'objet d'une expérimentation nationale intitulée « Cap Santé ! » visant à en définir le contenu pour pouvoir les reconnaître.

L'étonnant succès des médecines alternatives

Chiropraxie, aromathérapie, ayurvéda, hypnose... De plus en plus de Français se tournent vers les thérapies non conventionnelles pour se soigner ou apaiser leurs douleurs. Pourquoi ?

En mars dernier, 124 professionnels de santé ont signé une tribune pour alerter « sur les promesses fantaisistes et l'efficacité non prouvée des médecines dites alternatives » (1). Leur objectif : dénoncer l'utilisation de pratiques sans fondement scientifique par certains de leurs confrères qu'ils n'ont pas hésité à traiter de « charlatans en tout genre qui recherchent la caution morale du titre de médecin pour faire la promotion de fausses thérapies à l'efficacité illusoire ». Des mots forts qui ont ravivé le débat sur la place des médecines non conventionnelles dans notre paysage thérapeutique.

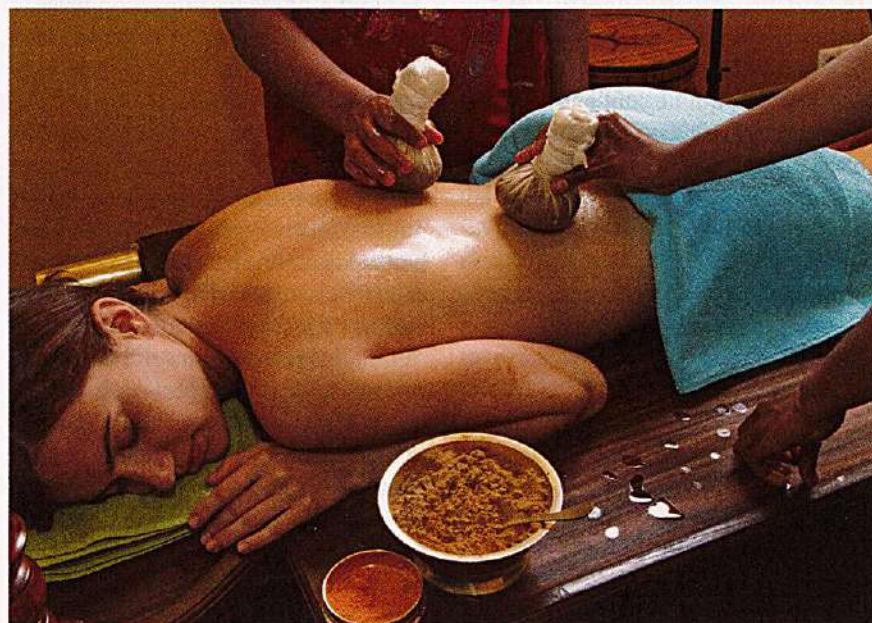
Plus de 400 disciplines

Alternative, traditionnelle, complémentaire, douce, parallèle, naturelle..., les qualificatifs pour désigner ces pratiques sont très variés. Chacun à sa façon est révélateur de la position particulière que l'on souhaite leur donner par rapport à la médecine occidentale moderne, celle-ci se définissant en se

fondant sur la validation scientifique, notamment à travers les essais cliniques et/ou un consensus professionnel fort (2).

D'après l'Organisation mondiale de la santé (OMS), il existe plus de 400 médecines non conventionnelles. Certaines s'appuient sur l'utilisation de produits naturels (phytothérapie, aromathérapie, lithothérapie...), d'autres sur la manipulation du corps (chiropraxie, ostéo-

pathie...), sur les liens entre le corps et l'esprit (hypnothérapie, méditation, sophrologie...) ou sur des théories complexes (acupuncture, homéopathie, reiki...). Elles ont pour caractéristiques communes de ne pas avoir apporté, pour la plupart, la preuve scientifique de leur efficacité; de pouvoir être exercées par des praticiens ne disposant pas d'un diplôme national de médecine ou d'une profession de santé reconnue (dentiste,



ÉMILIE GILLET

sage-femme, infirmier...) et de ne faire l'objet d'aucun suivi organisé d'éventuels effets secondaires.

Une opposition très ancienne

L'opposition entre médecine conventionnelle et thérapies non conventionnelles est très ancienne. Elle a d'abord tenu aux personnes qui ont exercé ces activités : les guérisseurs, rebouteux, herboristes... face aux premiers médecins formés comme tels par leurs pairs dès le 12^e siècle en France. « *Le fossé s'est creusé au 19^e siècle*, raconte Bruno Falissard, directeur du Centre de recherche en épidémiologie et santé des populations (Paris) et auteur de plusieurs rapports sur le sujet pour l'Inserm. À cette époque, dans la lignée de Claude Bernard, une médecine fondée sur la biologie et la physiologie s'est construite sur l'idée qu'en comprenant mieux les maladies, on pourrait les guérir. » De fait, la France, pays cartésien et positiviste, a longtemps ignoré les thérapies non conventionnelles, estimant qu'elles ne reposent pas sur une approche scientifique. Paradoxalement, quatre disciplines sont pourtant officiellement reconnues par le Conseil de l'ordre des médecins : l'homéopathie, la mésothérapie, l'acupuncture et l'ostéopathie.

De plus en plus de patients

Les choses ont évolué ces dernières années. Notamment parce que la médecine conventionnelle n'est pas toute-puissante : « *On constate aujourd'hui que de nombreux médicaments, dont le mode d'action est inconnu, sont efficaces. De même, on ne parvient pas à soigner certaines maladies alors que leurs mécanismes sont parfaitement connus* », rappelle B. Falissard. Les patients sont de plus en plus nombreux à se tourner vers les thérapies non conventionnelles. D'après un rapport du Centre d'analyse stratégique (CAS) publié en 2012, près de 70 % des Européens ont fait appel à l'une d'entre elles au moins une fois dans leur vie, et 25 % y recourent chaque année (3). En France, d'après le Conseil de l'ordre

des médecins, ils sont 40 % à y avoir eu recours. Une proportion qui augmente chez les personnes atteintes d'une maladie grave ou chronique.

Les motivations sont diverses. Toujours selon le rapport du CAS, la première raison évoquée par les Français est de prendre moins de médicaments et d'échapper ainsi à leurs éventuels effets secondaires – conséquence probable des scandales sanitaires de ces dernières années. D'autre part, la technicisation croissante de la médecine fait naître un sentiment de déshumanisation chez les patients. Or la plupart des thérapies non conventionnelles envisagent le corps et l'esprit comme un tout, et leurs praticiens ne limitent

nelles chinoises dans la prévention et le traitement des maladies chroniques.

La question de l'évaluation

Depuis 2010, la Direction générale de la santé finance un programme d'évaluation des pratiques de soins non conventionnelles. Plusieurs rapports ont déjà été publiés par l'Inserm, notamment sur l'hypnose, l'acupuncture ou l'auriculothérapie (4). Mais ce n'est pas sans difficulté : « *Les outils d'évaluation dont nous disposons en médecine allopathique ne sont pas adaptés*, explique B. Falissard. *Pour évaluer correctement chaque discipline, il faut d'abord la décrire précisément. Or il n'y a malheureusement pas toujours de consensus clair. Ensuite, il faut mener*

Près de 70 % des Européens ont fait appel à une thérapie non conventionnelle au moins une fois dans leur vie.

pas leurs consultations à 17 minutes, comme c'est le cas en moyenne chez un médecin généraliste.

Une place croissante à l'hôpital

Malgré une certaine réticence d'une partie du corps médical, on observe un véritable mouvement de fond en faveur des thérapies non conventionnelles dans notre pays : les quelque 125 centres de lutte contre la douleur font appel régulièrement à des techniques telles que l'hypnose, l'acupuncture ou même l'auriculothérapie pour soulager les douleurs chroniques de leurs patients. C'est aussi le cas dans les centres de lutte contre le cancer et plus particulièrement dans le domaine des soins de support dont l'objectif est d'améliorer la qualité de vie des malades. Depuis 2010, certaines disciplines figurent dans le plan stratégique pluriannuel de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP). À l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, un centre intégré de médecine chinoise a même ouvert ses portes. Son objectif est d'évaluer l'intérêt des médecines tradition-

des études qualitatives et pas seulement quantitatives. Enfin, il faut mettre au point des protocoles pour comparer toutes les thérapies entre elles, les classiques comme les non conventionnelles, et éventuellement les confronter à l'effet placebo. Dernier point, et non des moindres, ne pas oublier d'évaluer leurs éventuels effets secondaires car toute thérapie comporte des risques. » Une réflexion doit aussi être menée sur l'encadrement des thérapeutes qui les mettent en œuvre : dans son dernier rapport, la Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires (Miviludes) indiquait que 46 % des saisines dont elle faisait l'objet concernaient le domaine de la santé... ●

(1) Collectif, « L'appel de 124 professionnels de la santé contre les "médecines alternatives" », *Le Figaro*, 18 mars 2018.

(2) Philippe Testard-Vaillant, « Médecines alternatives : ce qu'en dit la science », *Science & Santé*, n° 20, mai-juin 2014.

(3) Mathilde Reynaudi, « Quelle réponse des pouvoirs publics à l'engouement pour les médecines non conventionnelles ? » note d'analyse 290, Centre d'analyse stratégique, 2012.

(4) Ces rapports sont disponibles sur le site Internet de l'Inserm, www.inserm.fr

L'homéopathie, une passion française

Pourquoi les Français sont-ils parmi les plus grands consommateurs au monde d'homéopathie ?

Peut-être, répond l'historien Olivier Faure, parce que ce traitement, inventé au 18^e siècle, fut précocement intégré à notre système de santé.

Comment comprendre que l'homéopathie conçue il y a deux siècles continue d'exister ? Les doutes sur son efficacité et sa scientificité sont pourtant nombreux et l'actuelle campagne en faveur de son déremboursement n'est que le dernier avatar d'une longue série de critiques virulentes. Plutôt que d'invoquer l'éternelle naïveté d'un public trompé par des « charlatans », on peut trouver dans l'histoire des faits bien réels qui expliquent ce paradoxe.

Contrairement à ce que pourraient faire croire les qualificatifs de médecine parallèle ou de médecine alternative qui lui sont attribués, l'homéopathie entretient avec le reste de la médecine des relations étroites. Né en Saxe puis installé à Paris, le fondateur de l'homéopathie, Samuel Hahnemann (1755-1843), était un authentique docteur en médecine.

OLIVIER FAURE

Professeur d'histoire à l'université Lyon-III. Spécialiste de l'histoire de la médecine, il a notamment publié *Et Samuel Hahnemann inventa l'homéopathie. La longue histoire d'une médecine alternative*, Aubier, 2015.

cine et un parfait représentant de la médecine des Lumières fondée sur l'observation et le savoir encyclopédique. C'est au croisement de ses lectures et de longues expérimentations sur lui-même qu'il fit du principe de similitude (les substances qui soignent une maladie sont aussi celles qui la provoquent) la loi unique qui devait régir la médecine. C'est aussi à l'issue de ces observations (plus ou moins fondées à nos yeux) qu'il abaissa progressivement les doses des substances utilisées jusqu'à atteindre un niveau infinitésimal, ne laissant plus de traces mesurables. Ce double principe n'était pas inconnu puisqu'il rappelle le processus de mithridatisation consistant à ingérer des petites doses de poison pour acquérir une immunité contre l'empoisonnement. Enfin, S. Hahnemann prônait un traitement singulier appliqué à chaque malade, ce qui le situait dans la droite ligne du fondateur de la médecine, Hippocrate (5^e siècle av. J.-C.) qui connaissait alors un regain de faveur.

Les homéopathes : des docteurs en médecine

Par la suite, l'homéopathie, surtout en France, fut toujours presque exclu-

sivement pratiquée par d'authentiques docteurs en médecine. À l'abri de ce diplôme, ils pouvaient pratiquer le type de médecine qu'ils voulaient. La majorité des homéopathes, dits éclectiques, ne voulurent pas se séparer de leurs confrères et prônaient un rapprochement avec les autres techniques médicales qu'ils n'hésitaient pas à utiliser. À partir du début du 20^e siècle, l'homéopathie, sans renoncer à ses orientations fondamentales, tenta d'intégrer les données de la médecine la plus récente (bactériologie, sérothérapie, organothérapie) et proposa une formation homéopathique aux médecins généralistes. Certains de ses *leaders*, comme Léon Vannier (1880-1963), n'hésitaient pas à prescrire à leurs patients des examens parmi les plus modernes, effectués par des confrères qui n'étaient pas homéopathes. Dans les années 1920, la création de laboratoires homéopathiques (aujourd'hui regroupés au sein des laboratoires Boiron) permit la mise sur le marché d'une grande quantité de granules et de teintures-mères strictement dosées. C'est sans doute aussi grâce à l'entregent de ces laboratoires qu'une partie des médicaments homéo-

ACTUALITÉS

2



Costa/Leemage

- Homéopathe!... vous êtes un drôle... monsieur ne mourra que de ma main
 - Allopathe!... vous êtes un polisson!... monsieur ne périra que par moi...
 - Ma foi, je m'en moque de leur querelle, je vois que pour moi le résultat sera toujours le même

Allopathe contre homéopathe, caricature de Cham, 1863.

pathiques furent inscrits sur la liste des produits remboursés par les Assurances sociales (puis la Sécurité sociale) sans passer par les procédures d'examen du Laboratoire national du contrôle des médicaments créé en 1923. Dès lors, l'homéopathie cessait d'être une médecine alternative pour devenir une thérapeutique parmi les autres.

Le refus de l'institution

Malgré cette intégration économique, l'homéopathie fut rapidement et durablement condamnée sur le plan scientifique par les instances médicales officielles. Dès 1835, l'Académie de médecine française la condamna (à une courte majorité). Plus que son inefficacité, difficile à établir à une époque où l'ensemble des thérapeutiques était voué à l'échec, c'est son

invraisemblance et son incapacité à expliquer comment pouvaient agir des médicaments dépourvus de substance qui constituèrent les principaux attendus du procès fait à l'homéopathie. C'est d'ailleurs la principale critique qui lui reste faite. Face à ces attaques, les tenants de l'homéopathie ont hier comme aujourd'hui du mal à se faire entendre. Présenter des témoignages de malades s'affirmant guéris ou soulagés mais avouer que l'on ne sait ni comment ni pourquoi est évidemment un argument difficilement audible à l'époque de l'évaluation permanente et de l'*evidence based medicine*. Aussi assiste-t-on de plus en plus fréquemment (1987, 2004, 2018) à des campagnes dénonçant l'homéopathie ou réclamant au moins que les médicaments homéopathiques ne soient mis sur le marché qu'après

avoir été soumis avec succès à l'expertise pharmacologique et clinique réalisée en double aveugle.

Diffusion dans le corps médical

Néanmoins, l'homéopathie trouva petit à petit son chemin chez un nombre non négligeable de praticiens. Dans les années 1930, tout un courant issu du cœur même de la médecine la plus technicienne dénonçait la spécialisation à outrance, la déshumanisation des soins, l'oubli de la personne et prônait une médecine globale prenant en compte l'individu dans toutes ses dimensions. Dans ce milieu, l'homéopathie elle-même en pleine recomposition obtint une certaine reconnaissance comme branche d'une tradition médicale qui considère la maladie comme le pro- →

→ duit de processus internes plus que de l'action d'agents pathogènes. Après une longue période (1945-1970) où les antibiotiques et les autres techniques chirurgicales, radiologiques semblaient devoir éradiquer la maladie, le développement des maladies chroniques et dégénératives amena au sein de la médecine une nouvelle prise en considération de l'homéopathie. Non seulement quelques facultés ouvrirent des enseignements d'homéopathie à partir des années 1970, mais un nombre non négligeable (actuellement environ un quart en France) de médecins généralistes prirent l'habitude de prescrire de temps à autre des médicaments homéopathiques à leurs patients qui n'y étaient pas opposés.

Le rôle du public

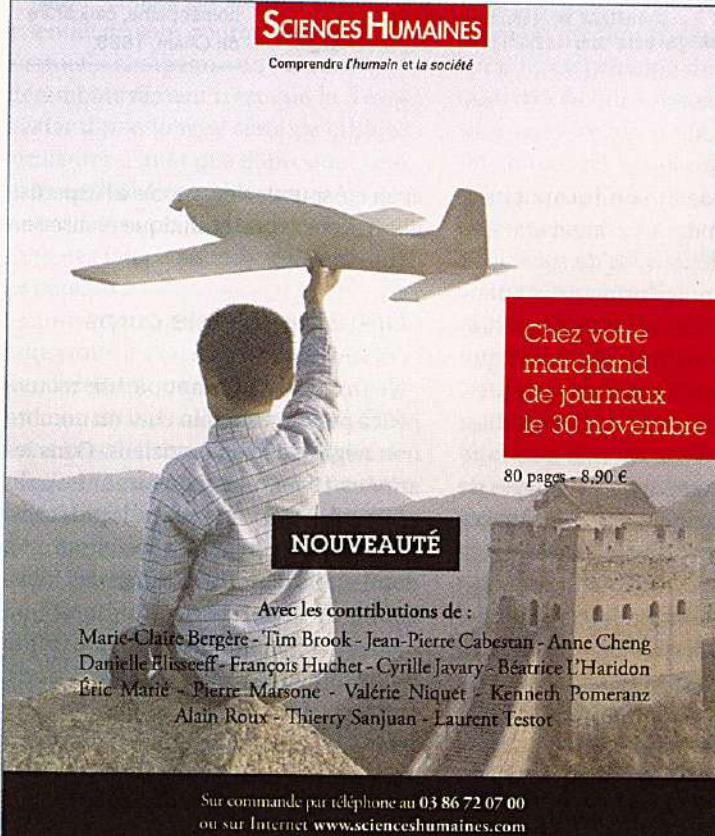
À vrai dire, cette acceptation de l'homéopathie par une forte minorité de médecins répond à la demande d'une

part importante de la population. Loin d'être purement médicales, les aspirations de la clientèle qui recourt à l'homéopathie sont liées à une certaine vision du monde. Globalement, elle attire ceux qui dans tous les domaines sont attirés par les solutions non conventionnelles. Même si S. Hahnemann eut à ses débuts des clients modestes, l'homéopathie naissante attira particulièrement des membres des élites éclairées (artistes et intellectuels) à la recherche de solutions nouvelles dans tous les domaines. On y trouvait des libéraux progressistes, des radicaux, des révolutionnaires sociaux comme les saint-simoniens, des catholiques qui rêvaient de réconcilier la science et la foi. Tous recherchaient une médecine nouvelle qui correspondrait à la société à construire. On retrouve le même phénomène en Allemagne : entre 1880 et 1933, il y eut un véritable mouvement popu-

laire en faveur de l'homéopathie et des médecines naturelles. Paradoxalement, il se recrutait parmi les classes (ouvriers, cadres, intellectuels, petits-bourgeois) qui participaient pleinement à la société industrielle et urbaine naissante mais en contestaient la rapidité et les excès. Aujourd'hui encore, si l'homéopathie a des clients dans toutes les catégories de la population, son cœur de cible reste les classes moyennes bien ancrées dans la modernité mais inquiètes de ses conséquences sur la vie sociale et l'environnement.

L'homéopathie n'est donc pas et n'a pas été seulement une secte d'illuminés (ce qu'elle fut parfois) mais bien une réaction sociale à la médecine et à la société modernes auxquelles elle appartient tout en les critiquant. ●

SCIENCES HUMAINES
Comprendre l'humain et la société



Chez votre marchand de journaux le 30 novembre

80 pages - 8,90 €

NOUVEAUTÉ

Avec les contributions de :
Marie-Claire Bergère - Tim Brook - Jean-Pierre Cabestan - Anne Cheng
Danielle Flisseeff - François Hucher - Cyrille Javary - Béatrice L'Haridon
Éric Marié - Pierre Marsonne - Valérie Niquet - Kenneth Pomeranz
Alain Roux - Thierry Sanjuan - Laurent Testot

Sur commande par téléphone au 03 86 72 07 00
ou sur Internet www.scienceshumaines.com

Les Grands Dossiers
des **SCIENCES HUMAINES**

HISTOIRE

HORS-SÉRIE N° 7

La grande
histoire
de la
Chine



M 03066-201-F-8,90 €-70

www.scienceshumaines.com HISTOIRE N° 7 - DÉCEMBRE 2018 - JANVIER 2019 8,90 €
128 pages - 2018 - 2019 - 2020 - 2021 - 2022 - 2023 - 2024 - 2025 - 2026 - 2027 - 2028 - 2029 - 2030

Contre les déserts médicaux, les maisons de santé

Plus de 5 millions de Français habitent un désert médical. Et la situation ne cesse d'empirer. Les maisons de santé seraient-elles une solution efficace ?

Saint-Étienne-de-Baïgorry, plus connu dans le territoire sous sa dénomination basque Baigorri, est un village entouré des montagnes aux formes arrondies de la Basse-Navarre. Situé à une dizaine de kilomètres de Saint-Jean-Pied-de-Port, le village comptait un peu plus de 1 500 habitants au dernier recensement de 2015. Jusque dans les années 2000, trois médecins généralistes assuraient la couverture médicale du village et de ses alentours.

En traversant la rue principale bordée par le fronton de pelote basque et par la terrasse ombragée d'un bar, le médecin Didier Lambert, retraité, désigne une haute maison aux volets rouges fermés : « Là, c'était le cabinet des deux docteurs, le bâtiment est clos désormais. » Un peu plus loin sur la route, sur le portail d'entrée d'une maison, une marque blanche témoigne de l'apposition d'une plaque désormais retirée. C'était le second cabinet. « Ils sont tous partis à la retraite, l'un

d'eux a travaillé jusqu'à 74 ans, mais ils ne trouvaient pas de successeur. »

À Baigorri, dès le début des années 2000, les habitants et les élus locaux s'inquiètent : les médecins de la commune vieillissent et ne trouvent pas de jeunes pour reprendre leur activité. L'agence régionale de santé (ARS) classe le canton comme zone fragilisée. « C'est alors que le projet de maison de santé est né », explique Argitxu Cantero, kinésithérapeute, alors présidente de l'association qui a mené à la création de cette maison médicale. « La société civile et les élus locaux ont compris qu'on allait avoir un problème quand les médecins prendraient leur retraite. Il fallait faire venir des jeunes. À l'époque, on commençait à parler des maisons de santé pluridisciplinaires, cela nous a semblé la meilleure solution. » Le projet met près de dix ans à aboutir... La mairie rachète l'ancienne gare et la rénove. Les financements arrivent de la Région, du département, de l'ARS et de la mairie. En mars 2015, la maison de santé ouvre enfin. Elle accueille deux jeunes médecins généralistes aux côtés d'autres professionnels : infirmières, kinésithérapeutes, dentiste, podologue, sage-femme,

etc. Aujourd'hui, 18 professionnels y exercent. Le village peut souffler, même si « la situation reste précaire. Dans l'idéal, il faudrait quatre médecins pour être confortables. Là, avec deux en poste et un troisième remplaçant qui devrait s'installer dès qu'il aura passé sa thèse, on couvre les besoins mais sans marge de manœuvre », analyse A. Cantero. Une situation que tous néanmoins apprécient : la menace d'un village sans médecin est écartée.

Les maisons de santé pluridisciplinaires sont toujours plus nombreuses à s'implanter dans les territoires en France. Un mouvement amorcé au milieu des années 2000 et qui se poursuit à un rythme soutenu. Reconnues par la loi depuis 2007, ces structures sont passées de 20 en 2008 à près de 910 en mars 2017. De nouveaux projets éclosent un peu partout, souvent menés par des institutions locales désireuses de lutter contre les inégalités de soins dans les territoires menacés de désertification médicale. L'ARS définit ces maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) comme « des structures de soins de premier recours qui réunissent des professionnels médicaux (au moins deux médecins) et paramédicaux. →

CHLOÉ RÉBILLARD

→ Elles reposent sur une coordination des soins, formalisée par un projet de santé et se distinguent en cela d'un simple regroupement de professionnels, de type cabinet de groupe. Elles forment un pont entre un exercice qui demeure libéral mais intègre une dimension collective, un équilibre qui répondrait, selon ses promoteurs, aux défis contemporains de la médecine. Selon la sociologue Cécile Fournier, qui leur a consacré une thèse: « Ces modalités d'exercice sont présentées comme une solution aux défis que représentent le vieillissement de la population, l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques, l'accentuation des inégalités sociales de santé et l'irrésistible croissance des dépenses de santé. Elles s'inscrivent dans une remise en cause du système de santé français, construit historiquement sur un modèle curatif hospitalocentré et sur une médecine de ville d'exercice libéral et isolé. » Leur émergence est trop récente pour permettre une évaluation exhaustive de leur efficacité mais certains effets sont néanmoins notables.

« Plus personne ne veut travailler dans son coin »

Derrière un comptoir allongé situé à l'entrée du bâtiment, Lætitia, la secrétaire médicale a un casque sur les oreilles ce qui lui permet de décrocher dès qu'une sonnerie se fait entendre: « Il s'est fait mal à la cheville à l'école? Allez directement au cabinet de radiologie, je leur faxe une ordonnance. On vous recevra dès que vous aurez les résultats. » Ici, le secrétariat est partagé entre tous les professionnels de santé et plusieurs secrétaires se relaient à l'accueil. Le mode de fonctionnement, bien que libéral, implique le partage de certains frais notamment les charges générales et le secrétariat. Une société civile de moyens (SCM) a été créée à cet effet. Pour Kattalin Cherbero, la podologue de 27 ans, c'est une chance inespérée: « Seule, je n'aurais pas eu les moyens de prendre une secrétaire. »

Le changement de génération qui s'est opéré chez les médecins accompagne les bouleversements sociaux, notam-



La maison de santé de Sainte-Jamme dans la Sarthe, inaugurée en 2015.

ment le désir d'un rééquilibrage entre vie professionnelle et vie privée. Didier Lambert l'a constaté: « Les jeunes ne veulent plus faire comme autrefois, un médecin seul qui s'occupe de ses patients parfois jusque très tard le soir, qui ne rentre chez lui qu'une fois la salle d'attente vide. Ils préfèrent être plusieurs et se répartir la charge de travail. » Marie Mellin, l'une des généralistes entrée dans l'aventure en 2016, partage cette observation: « Pour moi, comme pour ceux qui sortent actuellement de l'école, il était hors de question d'être seule. Nous sommes motivés et voulons bien faire, pour cela il faut aussi avoir une vie privée équilibrée à côté. Et je pense que cette aspiration n'est pas étrangère à la féminisation de la profession. » Elle a une journée de congé par semaine, le mardi, et son collègue ne travaille pas le mercredi. Une organisation rendue possible par la présence de deux autres praticiens, un collègue et un remplaçant, qui assurent la permanence des soins ces jours-là. Quant à la dentiste Joana Anchordoqui qui a exercé trois ans seule dans un cabinet avant d'intégrer la maison de santé, elle ne regrette pas son choix: « C'est plus sympa, on a des échanges, même s'ils sont

parfois juste informels dans les couloirs. Actuellement, plus personne ne veut travailler dans son coin. »

« Ce n'est pas simple de se regrouper pour des professions libérales »

Outre l'amélioration des conditions d'exercice pour les soignants, le fait de se regrouper permet également de construire des parcours de soins pluridisciplinaires. L'augmentation des maladies chroniques et du nombre de personnes âgées oblige à repenser la coordination entre professionnels. Ce phénomène touche l'ensemble de la population mondiale à plus ou moins grande échelle. Selon des projections publiées en 2006 dans la revue *PLOS Medicine*, les docteurs Dejan Loncar et Colin Mathers estiment que les maladies chroniques, à l'origine de 59 % des décès dans le monde en 2002, seront responsables de 69 % des décès en 2030. Diabète, cancers, Alzheimer, Parkinson, etc., ces maladies touchent de plus en plus de personnes et nécessitent souvent le recours à plusieurs professionnels. Les maisons de santé ont donc également été pensées dans l'optique

de faciliter la coordination de différents secteurs médicaux et paramédicaux. À Baigorri, la pluridisciplinarité en est encore à ses balbutiements. Être sous le même toit est un facteur facilitant mais non suffisant. Beaucoup le reconnaissent : les échanges sur les dossiers de patients se font entre deux portes, dans les couloirs, de manière informelle. Les projets communs manquent pour mieux souder l'équipe et chacun est pris dans ses urgences. *« L'année dernière avant que Xan vienne faire des remplacements, nous n'étions que deux généralistes. Certains soirs je terminais à 21 heures. J'aimerais que nous soyons plus coordonnés mais jusqu'à présent, je n'ai pas réussi à dégager assez de temps »*, soupire M. Mellin. Un même constat émerge de plusieurs professionnels : il faudrait embaucher un coordinateur qui aiderait à cette organisation collec-

commune autour de cette question », souligne K. Cherbero.

Unité de temps, de lieu et d'action pour les patients

Les maisons de santé se positionnent sur les « soins primaires » ou « soins de premier recours ». Dans un parcours de patient, elles représentent souvent le premier contact avec les soignants. Pour A. Cantero, ce lien est le cœur du métier : *« Nous mettons en place une médecine de premier recours, là où sont les patients, notamment pour éviter les urgences engorgées. On tend vers la médecine préventive et parfois on découvre des pathologies avancées lors d'un bilan fortuit. »* Prévention et accompagnement sont aussi les objectifs d'une maison de santé. Pour M. Mellin, il était hors de question d'exercer sur la côte basque : elle souhaitait s'implanter dans un milieu rural :

« Il est probable que dans dix ans, le médecin qui exercera seul dans son cabinet passera pour un anachronisme du 20^e siècle. »

tive que certains jugent difficile dans ce corps de métier : *« Pour des professions libérales, ce n'est pas simple de se regrouper et de travailler ensemble. Mais on va y arriver »*, espère J. Anchordoqui. D'autres structures ont déjà sauté le pas et bénéficient d'un poste d'animateur qui a pour mission de mettre en place des actions coordonnées.

Si aucun projet pluridisciplinaire n'a encore été mis en œuvre à Baigorri, certains ont été esquissés. Dans cette commune rurale, beaucoup d'habitants exercent une profession physique : ils sont parfois agriculteurs, plus souvent viticulteurs car le village est situé sur l'aire de production de l'Irouléguy, un vin basque d'AOC. *« Nous avons remarqué qu'il y avait une problématique autour de la posturologie, c'est-à-dire de la manière dont les gens se placent lorsqu'ils travaillent. Nous sommes plusieurs à être intéressés par une formation*

« Je n'aime pas ce qu'est la médecine en zone urbaine. C'est surmédicalisé, les gens arrivent en sachant ce qu'ils veulent, on signe leur papier et c'est terminé. En milieu rural, nous connaissons mieux les patients, nous sommes assez facilement proches d'eux et nous soignons des familles entières. Les actes sont également plus intéressants, on est amené à faire de la petite chirurgie, un peu de pédiatrie », explique celle qui a hésité à reprendre un cabinet dans une autre commune rurale mais qui a opté pour la maison de santé : parce qu'il s'agissait d'une création de poste, elle évitait de marcher dans l'ombre d'un précédent praticien, ce qui lui apportait une certaine « liberté morale ».

Les maisons de santé ne font pas encore concurrence à l'exercice en cabinet libéral de la médecine, qui demeure largement majoritaire. Mais si les tendances actuelles se maintiennent, elles

pourraient à terme le supplanter. En 2011, le docteur Pierre de Haas, alors président de la Fédération française des maisons et pôles de santé et grand promoteur de l'exercice médical regroupé déclarait : *« Ce n'est pas un soufflé qui va retomber. Il y a vraiment eu un basculement chez les professionnels de santé. Et il est probable que dans dix ans, le médecin qui exercera seul dans son cabinet passera pour un anachronisme du 20^e siècle. »*

D. Lambert qui a réalisé sa carrière de médecin généraliste près de Bordeaux où il avait monté une maison de santé, a été sollicité lors de sa retraite à Baigorri pour aider la nouvelle maison de santé. Il analyse les bienfaits de ce type de structure pour les patients : *« En termes de fréquentation, lorsque les gens viennent, il y a toujours quelqu'un pour les accueillir, c'est très positif. Cela permet également une unité d'action, de lieu et de temps que les gens apprécient tout en laissant le patient maître de ses intervenants. »* Pour K. Cherbero : *« Les gens se font mieux suivre. »* Même si des parcours de soins spécifiques n'ont pas encore été mis sur pied, le regroupement de plusieurs professions sur un même lieu facilite la prise en charge, notamment en cas de maladies chroniques.

À Baigorri, la maison de santé a éloigné le spectre d'un village sans médecin généraliste. Ici, au cœur du Pays basque, les jeunes restent attachés à leur territoire et à leur culture. Beaucoup ne partent pas, ou alors seulement le temps des études. Le canton a été reclassé par l'ARS-Nouvelle-Aquitaine « zone d'accompagnement complémentaire » et Baigorri a quitté le classement en « zone fragile ». La prochaine étape de la maison de santé est de mieux tirer parti de la pluridisciplinarité. Mais attention : dans d'autres territoires, certaines structures ne parviennent pas à attirer de jeunes praticiens pour combler les inégalités d'accès aux soins. Si une maison de santé peut être la bonne réponse dans certains cas, elle ne suffit pas toujours... ●

**QUELLE
ÉTHIQUE
POUR
NOTRE
SANTÉ ?**



Qu'est-ce que le *care* ?

Soin et médecine sont-ils synonymes ?
Non, répondent les Anglo-Saxons, qui ont créé à
cet effet la notion de *care*. Fertile, elle oblige à
repenser les relations entre soignants et soignés.

FABIENNE BRUGÈRE

Professeure de philosophie à l'université
Paris-VIII. Elle codirige la collection
« Perspectives du *care* » pour ENS Éditions, Lyon.

On parle aujourd'hui beaucoup
du *care*. Cette notion venue du
monde anglophone a la spé-
cificité de réfléchir sur le soin
et la santé sans les médicaliser. Si l'on
reprend les mots de la langue anglaise,
care n'est pas *cure*. *To cure* veut dire gué-
rir. Le domaine du soin curatif implique
une urgence vitale portant l'heureuse
possibilité de la guérison contre toute
crainte de ne pas pouvoir soigner une
maladie. Le soin au sens de *cure* pro-
met le retour à la santé perdue, suite
à l'ébranlement que constitue l'entrée
dans la maladie. Le malade, le personnel
médical et les proches envisagent tous le
retour à la normalité qui réside dans la
possibilité d'être soigné puis guéri. *Cure*
et santé sont donc intrinsèquement liés,
la santé constituant l'horizon espéré de
ce soin, le normal et le pathologique
étant différenciés par le surgisse- ➔

→ ment de la maladie. Le registre du *care* est tout autre. Il est d'abord lié à la banalité des vies humaines comme en témoigne l'expression *take care of you* (prends soin de toi). Il manifeste également un souci : *to care about* (se soucier de, faire attention à). À chaque fois, il désigne un lien, un univers relationnel. Le *care* met en avant la dimension relationnelle du soin.

La voix des femmes

Qu'est-ce que la santé ? La santé est sans histoire tant que l'on n'a pas fait l'épreuve de la maladie. Comme l'écrivait le chirurgien René Leriche : « *La santé, c'est la vie dans le silence des organes.* » Toutefois, dès qu'elle est troublée par une maladie, même quand il y a guérison, c'est une nouvelle santé rené-

Médecine narrative (traduit de l'américain aux éditions Sipayat, 2015) ou les travaux de Maria de Jesus Cabral à l'université de Lisbonne mettent en avant le réductionnisme d'un modèle de relations de soin fondé uniquement sur le *cure* et défendent au contraire de nouvelles formes de pratique clinique.

Cette figure relationnelle est particulièrement mise en avant dans le courant féministe de l'éthique du *care*. Dans le monde du soin, tout ce qui touche aux relations, au bien-être de l'esprit ou du corps ou à la prise en charge des besoins fondamentaux, est généralement accompli par des femmes. Plus encore, la société postule une supposée nature soignante des femmes sur le modèle de la maternité ; les femmes sauraient de tout temps prendre soin des vies vul-

voix morale permet de renouveler le problème du lien social par l'attention aux autres, le « prendre soin », la sollicitude ou le souci des autres, creusant ainsi les dessous de l'individualisme contemporain, révélant ses présupposés négatifs.

Un amour professionnel ?

L'éthique du *care* se pose alors comme un courant de pensée non intellectualiste, ouvert aux récits d'expériences, à la complexité des situations que les critères moraux ne permettent pas de résoudre et à la présence forte d'une affectivité. Dans cette optique, les réflexions qui lient plus directement *care* et santé défendent une présence de l'amour dans les activités de soin. Ainsi Eva Feder Kittay pense-t-elle une éthique du *care* empathique face à toutes les expériences de la dépendance, y compris les plus radicales comme la grande déficience mentale (Eva Feder Kittay, *Love's Labor*, Routledge, 1999). Annelies van Heijst, qui réfléchit à l'éthique du *care* dans le monde de la santé, défend un *care* aimant professionnel qui ne correspond pas au *care* aimant privé tel qu'il peut se développer entre des parents et leurs jeunes enfants (Annelies van Heijst, *Professional Loving Care*, Peeters, 2011). Ce *care* relève de pratiques qui mêlent des éléments matériels (des manières de s'occuper des corps, des compétences et des savoirs pour répondre à des besoins cruciaux, à la maladie, au grand âge) et immatériels (une capacité à détecter une inquiétude, une gêne, une aptitude à l'empathie). Il s'agit de définir des pratiques à travers lesquelles des professionnels compétents et compatissants construisent des liens de *care* et sont en retour transformés par ces liens ; tout ceci, au service des besoins de chaque patient, et de telle sorte que les professionnels peuvent, à ce titre, modifier des procédures et des protocoles de l'institution. Le registre de la relation de *care* est celui de la présence qui n'en reste pas à une approche impersonnelle du soin. Ainsi, la relation suppose de considérer le patient en sujet porteur

L'éthique du care se pose alors comme un courant de pensée non intellectualiste, ouvert aux récits d'expériences...

gocée dont il est question. La guérison n'est jamais exactement le retour à la santé initiale. Cette analyse de la santé, et plus encore, le développement des maladies chroniques ou de longue durée (sida, cancer, etc.) ont permis de poser à nouveaux frais la question des relations dans le soin et l'implication des soignants dans des contextes de répétition de tâches qui ne mènent pas forcément à une guérison.

La viabilité de l'organisme ne dépend pas seulement de la guérison : on peut être malade et continuer à vivre grâce à des relations de soin qui s'avèrent alors prépondérantes et qui impliquent toute une chaîne de soin : des soins médicaux (*cure*) et un prendre soin général (*care*).

Plus spécifiquement, le *care* témoigne de relations longues, d'interactions entre des individus singuliers qui valent par leur expressivité, leur singularité, des ententes et des mésententes. Le *care* suppose un travail engagé dans la relation humaine. Le livre de Rita Charon,

nérables. Carol Gilligan a bien montré d'ailleurs que les femmes se conforment généralement à une morale du *care*, habitée par la réponse aux besoins des autres, apte à l'empathie et pouvant aller jusqu'au sacrifice de soi. Elle a fait surgir une voix éthique du *care* liée à la capacité d'empathie et portée par les femmes. Toutefois, dans des sociétés individualistes, une morale de la distance à l'égard des autres, de la justification des conduites par des principes plus que par l'empathie est beaucoup plus valorisée. Elle est plus le fait des hommes qui, dès l'enfance, apprennent le détachement et la mise à distance des émotions. Selon *In a Different Voice (Une voix différente)*, Flammarion, 2008), une nouvelle voix morale doit être mieux reconnue, dont les femmes ont été, jusque-là, les dépositaires, laquelle fait intervenir de nouveaux partages entre la raison et les sentiments, les sphères publique et privée, les principes et les situations. Faire émerger cette nouvelle

d'une histoire singulière et non comme un simple dépositaire de la maladie. Plus encore, les institutions doivent être à même de mettre au point des relations d'estime et de reconnaissance. Selon Avishai Margalit, « une société décente est une société dont les institutions n'humiliant pas les gens » (Avishai Margalit, *La Société décente*, Climats, 1999). L'intervention des professionnels se joue dans des actes concrets qu'A. van Heijst analyse selon quatre phases : le diagnostic, le traitement, l'évaluation et l'arrêt de la relation. Ces quatre moments doivent pouvoir être suivis et acceptés par le patient. Pour cela, le diagnostic et le traitement peuvent être présentés de manière narrative ; il s'agit bien d'incarner la démarche soignante, de donner du sens à la relation qui se noue singulièrement avec une dimension affective. La finalité est de se rapporter au plus près à un individu en chair et en os, et non de traiter techniquement telle ou telle partie du corps.

Repenser l'hôpital

Défendre de telles relations dans des institutions comme l'hôpital ne va pas de soi. Michel Foucault (*Surveiller et punir*, Gallimard, 1975) a considéré ce lieu comme l'une des institutions disciplinaires qui assujettissent les corps en surveillant, classant et en exerçant un pouvoir. Un ouvrage comme *L'État démantelé* (Laurent Bonelli et Willy Pelletier, La Découverte, 2010) a bien montré l'esprit des politiques publiques ces dix dernières années en France et ailleurs, avec une évaluation des hôpitaux copiée sur le management privé, privilégiant le quantitatif plutôt que le qualitatif, les chiffres plutôt que les compétences réelles des gens au travail. Au contraire, la vision de l'hôpital selon l'éthique du *care* est celle d'un lieu ouvert sur la société, moins hiérarchique, soucieux de la présence des proches auprès des patients. Les droits et la parole des patients et de leurs proches ont leur importance ; ils permettent de mettre en avant une nécessaire expression des besoins, de la vul-

néralité et le déploiement d'un savoir et de compétences qui tiennent à ce qui est vécu. Recevoir du *care* n'est pas se définir comme réceptacle d'un soin ; c'est justement répondre ou ne pas répondre, déployer une activité dans une relation asymétrique pour réintroduire de la symétrie. Les éthiques du *care* visent la lutte contre les abus de pouvoir, et en particulier ceux du milieu médical. C. Gilligan évoque la résistance démocratique pour qualifier l'éthique du *care*. Elle est importante pour instaurer des relations éthiques et une règle de réciprocité malgré ce qui peut être perçu et interprété comme de fortes dissymétries de position.

La capacité d'action et la vulnérabilité des individus

Plus radicalement, l'éthique du *care* vaut comme une critique sociale soucieuse de la reconnaissance de la capacité d'action de tous les individus, et en particulier des plus dépendants. Ceux-ci sont généralement considérés par les théories du contrat social comme des individus déficients, l'individu contrac-

Le care met en avant la dimension relationnelle du soin.

tant étant un individu autonome, non soumis aux aléas des différentes formes de dépendance. Le domaine des *disability studies* reconnaît au contraire un droit à l'expression et à la participation sociale et politique des personnes en situation de handicap ; il est très répandu aux États-Unis et a beaucoup influencé les conceptions internationales du handicap (en particulier dans le cadre de l'OMS). Prendre en compte le point de vue des personnes en situation de handicap suppose tout d'abord de déconstruire les rapports de pouvoir dans les relations concrètes, en tant qu'ils empêchent toute activité des personnes dépendantes et les rendent encore plus dépendantes. La proposi-

tion consiste à prendre en compte le point de vue des personnes en situation de handicap. Les personnes dépendantes n'ont pas les moyens de diriger le *care* des autres ; elles ont besoin de relations qui mettent en avant leur capacité d'agir dans la relation. Cette perspective implique un changement de regard sur l'autonomie. Il n'existe pas d'un côté des personnes autonomes et de l'autre des personnes dépendantes. D'abord, l'autonomie n'est pas la seule caractéristique des personnes valides. Ensuite, nous traversons différentes périodes de vie, des accidents, qui changent le rapport à la validité ou à l'autonomie, cette dernière n'étant pas une donnée immuable. De la même manière, la notion de vulnérabilité définit l'humanité elle-même ; nous sommes plus ou moins vulnérables. L'éthique du *care* remet en question la délimitation et la catégorisation de groupes vulnérables tant ce partage rend simpliste les partages entre autonomie et dépendance. E. Kittay et Licia Carlson (*Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy*, Wiley-

Blackwell, 2010) consacrent un livre au handicap cognitif sévère : elles estiment que prendre soin de telles personnes consiste à s'assurer que ces personnes sont reconnues à part entière dans la société alors même qu'on leur refuse souvent la reconnaissance de la personnalité morale, les considérant comme des humains non accomplis. Il s'agit bien, comme l'a fait également Joan Tronto, de réinterroger les équilibres entre émancipation et protection. Il est dangereux de prétendre protéger des individus dont on s'arroge le droit de définir leurs besoins. Protéger sans construire la voix de l'autre est un abus de pouvoir (J. Tronto, *Un monde vulnérable*, La Découverte, 2009). ●

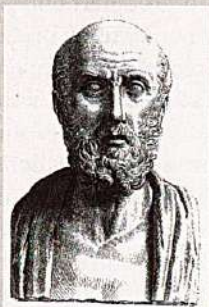
Points de repère

Philosophie du soin et de la médecine

Les grands classiques

■ Hippocrate, le fondateur

Si l'étude du corps humain est aussi ancienne que l'humanité, l'inspirateur du célèbre serment prêté par les médecins en reste une figure de proue. Né au 4^e siècle avant notre ère, Hippocrate fédère une école dite de Cos - nom de son île de naissance - s'inspirant de la philosophie d'Empédocle. Il assimile le corps humain à quatre éléments cardinaux, fonctionnant par couples de contraires : l'air et la terre, l'eau et le feu. Notre santé dépend de l'équilibre des « humeurs » correspondantes dans l'organisme, à savoir le sang, le phlegme, la bile jaune et la bile noire. Trop de l'un ou pas assez de l'autre entraîne la maladie. Le rôle du médecin est essentiellement d'accompagner et de favoriser le rééquilibrage qui se met naturellement en place chez un malade : une caractéristique de l'école hippocratique est de considérer la nature comme automédicatrice.



Hippocrate

FABIEN TRÉCOURT

■ Nietzsche et Foucault, la veine critique

La métaphore de la maladie est omniprésente chez Friedrich Nietzsche. Celui qui entendait diagnostiquer les maux du temps présent, ne cessant d'emprunter au vocabulaire de la santé (« fracture », « sclérose », « pathologie »...), y opposait notamment une philosophie de la « grande santé ». Une façon de dire que, pour lui, les enjeux spirituels et corporels sont indissociables. Fortement inspiré par cette œuvre, Michel Foucault fera une analyse plus spécifique de rapports de force et de systèmes de domination, jugés inhérents à l'expansion des politiques de santé publique depuis l'ère moderne. La mainmise du pouvoir sur les corps - à travers des dispositifs tels que les hôpitaux, les assurances ou encore les politiques de vaccination - atteste d'un souci proclamé de la vie, néanmoins susceptible d'imposer une norme et, à travers elle, certaines formes de domination. Sa critique de l'assimilation de simples facteurs de risque à de réelles pathologies, par exemple, fait encore aujourd'hui écho au thème de la surmédicalisation.



Michel Foucault

■ Canguilhem et Dagognet : penser le soin



Georges Canguilhem

« En matière de normes biologiques, c'est toujours à l'individu qu'il faut se référer », défend Georges Canguilhem dans *Le Normal et le Pathologique* (1943). Épistémologue, philosophe et historien des sciences, il observe que la technique médicale a pris, au fil des siècles, le dessus sur la prise en considération du malade. La pratique clinique s'est rationalisée ; elle est devenue plus scientifique, plus objective, et tend du même coup à occulter la spécificité de l'expérience - toujours individuelle - de la maladie. Canguilhem propose de repenser la relation du médecin au patient, d'interroger sa dimension morale, sociale et politique, et fonde du même coup la philosophie du soin. Son élève François Dagognet poursuit dans cette voie : sans verser dans le rejet catégorique de la technique médicale, comme si celle-ci était nécessairement déshumanisante, il enjoint de soigner l'esprit autant que le corps.

Les contemporains



Guillaume Le Blanc

■ Maladie et identité

À travers sa critique de «l'homme normal», **Guillaume Le Blanc** s'inscrit dans le sillon de Foucault : la santé est certes souhaitable ; mais en tant que représentation sociale, elle peut devenir une injonction contraire à l'épanouissement individuel – faisant croire à des personnes



Claire Marin

bien portantes qu'elles devraient aller encore mieux. Santé et construction identitaire sont profondément liées dans ce cadre. Les philosophes **Claire Marin** et **Jean-Luc Nancy** témoignent dans cet esprit de leur propre expérience de la maladie, présentée comme un bouleversement intérieur radical, affectant de la conscience qu'ils avaient d'eux-mêmes. Sommes-nous encore celle ou celui que nous étions, lorsqu'une pathologie grave s'est immiscée en nous et impose son agenda pour les années à venir ? À l'instar d'un virus, la maladie est un hôte indésirable qui pourtant fera désormais partie de nous ; elle impose aux patients d'apprendre à se réconcilier avec eux-mêmes, ou avec ce qu'ils seront devenus s'ils guérissent.

■ L'éthique médicale

Si les médecins se sont toujours interrogés sur leurs pratiques, l'éthique médicale et plus généralement la bioéthique ne se sont structurées qu'au 20^e siècle. Comment annoncer une maladie grave à un patient ? Un praticien peut-il décider seul de poursuivre ou d'interrompre un traitement ? Les travaux de **Lazare Benaroyo**, comme la chaire de philo-



Lazare Benaroyo

sophie à l'hôpital de **Cynthia Fleury**, fédèrent aujourd'hui une grande partie des réflexions sur ce type de questions. Beaucoup oscillent entre une analyse du statut du malade et l'étude des structures de santé. Dans le premier registre, **Céline Lefève** cherche les conditions d'une meilleure prise en compte de la subjectivité des malades, tandis que **Jean-Philippe Pierron** analyse les stratégies de médiation de la parole du médecin. Dans le second registre, **Marie Gaille** étudie l'histoire et l'actualité des institutions médicales ou des politiques de santé, et **Jean-Christophe Mino** l'impact de ces dispositifs sur les comportements individuels des praticiens et des patients, notamment en milieu hospitalier.



Cynthia Fleury

■ Le care ou l'éthique de la sollicitude

Apparu en 1982 dans *Une voix différente*, le concept de la philosophe américaine **Carol Gilligan** connaît un grand succès à travers le monde. L'idée centrale était de refonder l'éthique sur des valeurs plus fines, intuitives et parfois jugées féminines, telle que l'attention à l'autre, la prévenance ou encore l'entraide. À la suite de cette publication, **Joan Tronto** reprend les fondements de cette morale tout en l'élargissant aux deux sexes. Le *care* est aujourd'hui une source d'inspiration pour la médecine et la bioéthique, comme l'illustrent notamment les travaux de **Frédéric Worms** : la prise en charge de la maladie est en effet un moment propice au déploiement d'une sollicitude et d'une humanité entre deux individus. Tout en s'inspirant d'éthique médicale, des philosophes comme **Fabienne Brugère**, **Sandra Laugier** ou **Marie Garrau** insistent sur les enjeux politiques et sociaux de la sollicitude. ●



Carol Gilligan

POUR ALLER PLUS LOIN

■ **La Philosophie du soin et Les Classiques du soin. Éthique, médecine ou société**

Lazare Benaroyo, Céline Lefève, Jean-Christophe Mino et Frédéric Worms (dir), Puf, 2010.

■ **Les Classiques du soin**

Céline Lefève, Lazare Benaroyo et Frédéric Worms (dir), Puf, 2015.

Le don d'organes, une étrange transaction

Tout ne serait-il qu'argent, profit, rentabilité et financiarisation ? L'organisation de la transplantation d'organes montre le contraire : aujourd'hui encore, nos sociétés savent inventer des mécanismes d'échange qui échappent aux lois du marché.

La transplantation d'organes est un des grands succès thérapeutiques du 20^e siècle. En 2015, 126 000 transplantations ont été réalisées dans le monde selon la *Transplant Newsletter*. En France, l'Agence de la biomédecine fait état de 5 891 greffes effectuées en 2016. Ce monde de la transplantation a fait l'objet d'enquêtes sociologiques, cherchant à comprendre comment se comportent les patients, les médecins, les chirurgiens face aux modalités d'obtention de la ressource médicale (le plus souvent provenant d'un donneur décédé), face à la détresse de patients qui attendent un organe salvateur. Il s'agit, en effet, de faire le meilleur usage possible de greffons dont la durée d'usage est très courte : quelques heures pour les organes thoraciques, jusqu'à 48 heures pour les reins. Pour sa part, la sociologie économique, peut nous aider

à mieux comprendre le don d'organes en s'intéressant à la circulation de cette ressource humaine (l'organe) et à son mode d'attribution : dans le fond, a-t-on vraiment affaire à un don ?

Une économie sans marché

En France, la loi du 22 décembre 1976, dite de consentement présumé, dispose qu'à défaut d'une opposition explicite du défunt, ce dernier est supposé solidaire des vivants dont la vie ou la santé sera prolongée et améliorée grâce à une greffe d'organes. De fait, 90 % des organes transplantés en France (80 % dans l'ensemble de l'Europe) viennent d'un donneur mort. Dans ces conditions, il est bien sûr impossible de créer un marché, c'est-à-dire une institution qui inciterait à la « production » des organes par le mécanisme classique de la hausse du prix. À l'exception de l'Iran qui a décidé en 1987 de créer un marché de reins régulé par des ONG religieuses qui suggèrent un prix à l'acheteur, l'organe humain n'accède pas au statut de marchandise et cela malgré les efforts de ceux qui souhaiteraient accroître les taux de donation *post mortem* en incitant monétairement les familles à donner les organes d'un proche défunt.

La transplantation repose sur une économie, au sens où des ressources de natures différentes doivent être réunies en un lieu, un moment précis et en des quantités précises, mais cette économie refuse la création d'un marché d'organes à transplanter. Aussi est-ce la rhétorique du don et de la solidarité sociale qui prévaut. Elle entre dans le cadre d'une politique de l'exhortation élaborée par des agences qui diffusent des informations valorisant le don, comme c'est le cas en France avec la Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, et de reconnaissance aux donneurs fixée le 22 juin.

Quel don ?

Le don comme alternative au marché, voilà, dira-t-on, un résultat assez convenu depuis le célèbre *Essai sur le don* de Marcel Mauss. Dans cet ouvrage pionnier paru en 1925, l'anthropologue mettait au jour le mécanisme du don et montrait combien celui-ci était un puissant outil de fabrication du lien social, dans la mesure où il crée trois obligations morales : celle de donner, celle de recevoir, et enfin celle de rendre. En matière de don d'organes, il y a bien une

PHILIPPE STEINER

Professeur à Sorbonne université. Ce spécialiste de sociologie économique s'intéresse aux échanges non marchands, dont le don d'organes.

obligation morale à donner les organes d'un proche en état de mort encéphalique. En revanche, l'obligation morale de recevoir est largement éclipsée par la nécessité biologique à laquelle les greffés sont confrontés s'ils veulent continuer de vivre. Enfin, comment donner sens à l'obligation de rendre lorsque le don est anonyme ?

Il faut donc distinguer deux types de don. Les dons dans la vie quotidienne font se rencontrer les donateurs et les donataires afin de créer du lien social. Le don d'organes repose sur une structure sociale différente : en raison de la règle d'anonymat, les donateurs (les membres de la famille du défunt) et les donataires (les différentes personnes greffées grâce aux différents organes prélevés) ne se rencontrent pas. Le don passe par une tierce partie : l'organisation médicale (c'est-à-dire les chirurgiens, les coordinateurs de transplantation, les infirmières, etc.), sans laquelle la transplantation ne peut être réalisée. L'obligation de rendre prend ici deux formes : un retour « en pensée » au donneur initial, comme c'est le cas des greffés cardiaques qui allument une bougie à la fenêtre le jour anniversaire de la greffe, qui est aussi le jour anniversaire de la mort du donneur ; un retour (sous forme de remerciements, de petits présents) auprès des membres de l'organisation médicale, les acteurs concrets du don. On est toujours dans le cadre de la solidarité, mais c'est une « solidarité à distance », sans contact direct entre donneur et donataire.

Appariement algorithmique

Une fois le don effectué, il faut attribuer les organes aux malades inscrits sur les listes d'attente. Ce processus est d'une grande importance en raison du manque de greffons : certains receveurs potentiels mourront avant d'avoir pu être greffés (il y a 6 632 personnes sur liste d'attente en France en 2016 et le taux de décès y est élevé, avec 552 décès en 2016).

L'organisation médicale procède à la sélection des malades bénéficiaires des



Double greffe des poumons au Toronto General Hospital.

greffons en mobilisant trois outils : une base de données dans laquelle figurent les informations relatives aux malades inscrits sur les listes d'attente ; un dossier décrivant les caractéristiques médicales de chaque greffon ; un algorithme d'appariement.

L'algorithme sert à optimiser l'appariement greffon-malade. Il tient compte en premier lieu de situations d'urgence pour donner une priorité aux malades dont le pronostic vital est engagé à très court terme. L'appariement se fait ensuite selon un score qui classe les malades en fonction de leur localisation géographique, de la durée d'inscription sur la liste d'attente et de leurs caractéristiques médicales. L'efficacité de la procédure est étudiée grâce à des simulations numériques de manière à tenir compte des greffes passées tout en évitant qu'une catégorie de patients (types sanguins rares, groupe d'âge, lieu de résidence, etc.) ne soit défavorisée dans l'accès à la greffe.

L'appariement algorithmique est particulièrement intéressant pour le sociologue économiste dans la mesure où il peut aussi bien « mimer » le marché du

travail (par exemple lorsqu'il est utilisé pour répartir les étudiants en médecine et les hôpitaux aux États-Unis) qu'il peut être appliqué dans un cadre non marchand pour échanger les donneurs entre paires de donneurs-receveurs non compatibles, comme l'a montré Alvin Roth, récompensé en 2012 par un prix Nobel pour ses travaux sur les mécanismes d'appariement.

On le voit, le don d'organes n'est ni régulé par les mécanismes sociaux du don, ni organisé selon les mécanismes du marché. En étudiant cette « transaction sans marché », la sociologie économique de la transplantation montre qu'il conserve ainsi sa force politique : notre modernité n'est pas seulement à rechercher du côté de l'extension des échanges marchands. ●

POUR ALLER PLUS LOIN

- **Donner... Une histoire de l'altruisme**
Philippe Steiner, Puf, 2016.
- **La Transplantation d'organes. Un commerce nouveau entre les êtres humains**
Philippe Steiner, Gallimard, 2010.

Naissance des soins palliatifs

La médecine a d'abord pour but de sauver nos vies, comme le rappelle le serment d'Hippocrate qui interdit de délivrer des poisons. Mais désormais, elle tente, aussi, de nous aider à mieux mourir.



«insuffisances» du monde médical pour cette catégorie de patients habituellement reléguée à la marge du système hospitalier.

Les soins palliatifs entendent en effet reconsidérer les conditions de la prise en charge des patients en fin de vie dans le système de soins. On assiste, avec cette discipline récemment constituée, à une nouvelle forme de médicalisation du mourir qui traduit un réel changement de perspective dans les rapports entre médecine et fin de vie. S'affirme ainsi une nouvelle conception de la mort et du «bien mourir» dans laquelle les professionnels jouent désormais un rôle central.

La mort comme enjeu social et médical

À partir des années 1970, la mort s'institutionnalise et survient de plus en plus en milieu hospitalier. Ce changement du lieu de la mort modifie radicalement les conditions de la fin de vie. Celle-ci apparaît de plus en plus technicisée et déshumanisée et n'est plus considérée comme la fin «d'un processus naturel» mais semble désormais soumise à la maîtrise technique et au pouvoir des médecins. Dès la seconde moitié des années 1970, la mort et la fin de vie deviennent ainsi des enjeux de débats et de controverses publics conduisant à donner une visibi-

MICHEL CASTRA

Professeur de sociologie à l'université de Lille, spécialiste en sociologie de la santé, ses recherches portent notamment sur la fin de vie et les soins palliatifs et les greffes d'organes. Il a publié *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Puf, 2003.

Depuis une trentaine d'années, les conditions du rapport à la mort se sont transformées dans le champ de la médecine. Avec les soins palliatifs s'est mise en place une nouvelle manière d'appréhender la réalité sociale et professionnelle du mourir. Domaine jusqu'alors peu investi par le corps médical, la fin de vie est progressivement devenue un champ d'intervention spécifique et légitime visant à combler les

lité sociale à la dernière période de l'existence. Les craintes liées à l'approche de la mort sont d'autant plus vives que l'intervention médicale est susceptible de retarder le processus même de la mort et de prolonger la période de fin de vie de manière excessive. L'« acharnement thérapeutique », la surmédicalisation de la fin de vie, l'abandon des mourants mais aussi les pratiques d'accélération du processus de mort sont perçus comme les symptômes d'une médecine qui ne parvient plus à gérer l'approche de la mort.

Face à ces critiques, émergent dans les années 1980 deux mouvements opposés, reposant sur des valeurs radicalement différentes. Les revendications en faveur d'une dépénalisation de l'euthanasie et du droit de chacun à décider de sa propre mort (mis en avant par les militants de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité) sont à l'origine d'une reformulation des discours sur la fin de vie mettant en avant les valeurs de l'autonomie individuelle et de la nécessaire maîtrise de soi. S'opposant à ces revendications en faveur de l'euthanasie et cherchant à s'affranchir du déni de la mort, les professionnels des soins palliatifs entendent promouvoir un mouvement de réhabilitation de la prise en charge du mourant afin de « resocialiser la mort » et de mieux contrôler les souffrances de cette dernière période de la vie. Avec l'ouverture des premières unités de soins palliatifs et des équipes mobiles à la fin des années 1980, émerge un modèle nouveau de prise en charge de la fin de vie fondé à la fois sur des outils thérapeutiques alors peu employés en France, mais aussi sur une approche organisationnelle du travail hospitalier qui se distingue fortement des formes classiques rencontrées dans les autres services. C'est autour des nouvelles thérapeutiques antalgiques, perçues comme une opportunité, qu'apparaît une communauté d'intérêt autour des patients terminaux. S'inspirant des réalisations britanniques et québécoises, pionnières dans ce domaine, ces médecins disposent de ressources efficaces qui per-

mettent de proposer un modèle original de prise en charge du mourir fondé sur le contrôle des souffrances somatiques mais aussi psychosociales des malades en fin de vie.

Une professionnalisation de la fin de vie

Alors que la question de la souffrance de fin de vie n'a longtemps suscité que peu d'intérêt dans la médecine, elle apparaît au cœur de la médecine palliative. Celle-ci accorde en effet une attention particulière aux souffrances et aux symptômes des patients. Elle concrétise ainsi le développement d'une expertise nouvelle qui intègre les techniques modernes de lutte contre la douleur. Cependant, dans le contexte de la fin de vie, cette douleur prend une tout autre dimension. Face à des malades ayant perdu la bataille de la guérison, il ne convient plus désormais d'agir dans une logique médicale curative devenue inopérante, mais de déployer une nouvelle approche fondée sur la particularité de l'expérience du patient confronté à la perspective de la mort.

Fondant l'essentiel de leur légitimité sur le travail de confort, les professionnels de ces structures ont progressivement constitué la fin de vie comme une cible spécifique d'intervention médicale, contribuant à autonomiser cette dernière période de vie entre la phase curative de la maladie et le décès du patient.

Les soins palliatifs constituent une innovation à part dans la médecine, dans la mesure où ils se situent à rebours des logiques de scientificité, de technicité et de recherche qui caractérisent l'ensemble des progrès médicaux contemporains. Dès l'émergence de la discipline, ces professionnels ont été confrontés à la difficulté à affirmer la spécificité de leur travail auprès des malades mourants : pour les pionniers des soins palliatifs, se définir comme « spécialiste » ou « expert » dans le domaine de la fin de vie ne va pas de soi et cette difficulté à occuper une place légitime dans le monde hospitalier tient largement au statut dévalorisé de la mort dans la médecine et dans la société. Cette innovation apparaît d'autant moins légitime aux

Les soins palliatifs aujourd'hui

Les premières structures spécialisées de soins palliatifs sont apparues en France dès 1987. Selon la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, on comptait en août 2017 157 unités de soins palliatifs (USP) et 428 équipes mobiles de soins palliatifs (ayant pour mission d'apporter conseils et expertise aux services curatifs de l'hôpital). ● M.C.

yeux des autres médecins qu'elle s'inscrit à rebours du paradigme curatif et qu'elle prend pour objet ce qui constitue l'échec même de la médecine : l'absence de guérison associée à la survenue d'une mort prochaine. La démarche palliative se situe en effet dans un contexte de déplacement de l'objectif médical traditionnel puisqu'il ne s'agit plus de guérir. Cette discipline relève ainsi d'une modification de la hiérarchie des priorités face au mourir : on voit en effet se définir l'idée d'une mort qui ne serait plus vécue sur le mode de la mise en échec du schéma de réparation issue de la médecine curative. Ce discours envisage au contraire la promotion d'une attitude active et solidaire face au déroulement des trajectoires de fin de vie (des phases avancées de la maladie grave jusqu'à la mort), visant à inscrire les mourants dans la communauté des vivants.

Avec le développement de cette discipline nouvelle apparaît un idéal du « bien mourir », définissant les contours d'une mort plus humaine, communautaire et entourée. Ainsi, le projet d'une mort calme, sereine, vécue sans souffrance et acceptée est largement véhiculé par une rhétorique professionnelle qui participe tout autant d'une fonction critique au sein de la médecine que d'une valorisation de l'activité exercée. ●

Plaintes médicales, le vécu des patients

Chaque année, plusieurs milliers de patients ou de familles de patients entament une procédure à la suite de ce qu'ils estiment être une erreur ou une défaillance. Pourquoi ?

Depuis les années 1970, on assiste à de vifs débats autour de la judiciarisation des soins. D'un côté, on s'alarme de la montée des procès intentés contre les médecins. On parle d'une «dérive à l'américaine» et du risque de voir se développer une «médecine défensive» dans laquelle les médecins chercheraient davantage à se prémunir des procès qu'à apporter des soins de qualité à leurs patients. De l'autre, on voit au contraire dans cette judiciarisation une remise en cause salutaire de l'impunité des médecins et l'émergence d'un nouveau mode d'action des patients visant l'amélioration de la gestion des risques médicaux et sanitaires. Dans ces débats publics, les acteurs mobilisent souvent des «figures de victimes/plaignants» à l'appui de leur argumentation : des figures négatives quand il s'agit de critiquer les effets pervers de la judiciarisation ; des figures positives lorsqu'il s'agit d'en défendre les mérites.

JANINE BARBOT

Sociologue à l'Inserm, chercheure au Centre d'étude des mouvements sociaux (CEMS, Paris).

Les chercheurs en sciences sociales se sont eux-mêmes saisis de la question de différentes manières. Les uns pour commenter les facteurs (sociaux, culturels, économiques, religieux) susceptibles d'expliquer la judiciarisation. Ils ont mis en avant le déclin des institutions faisant jadis autorité (la médecine, mais aussi l'école, l'Église...), la perte de la croyance en la fatalité pour expliquer la survenue des malheurs, ou encore l'essor de nouveaux débouchés pour les avocats engagés dans le secteur de la responsabilité médicale. Des recherches ont néanmoins relativisé, d'un point de vue statistique, cette montée des plaintes, au regard notamment de l'accroissement du nombre d'actes médicaux réalisés. Comme dans bien d'autres domaines, les patients victimes d'erreurs médicales et de dommages liés aux soins seraient plutôt rares à se manifester, *a fortiori* lorsqu'il s'agit des plus pauvres et des plus démunis. Le phénomène ne serait donc pas si clair et la «judiciarisation» servirait essentiellement les intérêts des médias enclins à s'emparer des «scandales médicaux», ou ceux des assureurs des professionnels de santé auxquels elle donnerait un levier pour justifier l'augmentation de leurs primes d'assurance.

Au-delà des controverses sur la réalité et l'ampleur de cette judiciarisation, il est

important d'étudier la diversité des parcours des personnes qui, estimant avoir subi des dommages liés à l'activité médicale, se trouvent confrontées à différents dispositifs (des procès, civils et pénaux, des mécanismes d'indemnisation extrajudiciaires, des aides thérapeutiques, des médias, des associations...) pour faire valoir leurs attentes de réparation. On est alors frappé à la fois par la variété de ces attentes, et par la diversité des manières qu'ont les personnes de leur donner du sens, de concevoir ce que doit être, selon elles, une réparation «ajustée».

Le cas de l'hormone de croissance

Autour d'un même drame collectif, on peut ainsi observer des parcours très contrastés. Dans le cas de l'affaire de l'hormone de croissance contaminée, certaines familles d'enfants décédés de la maladie de Creutzfeldt-Jakob transmise *via* ces traitements au début des années 1980, se sont regroupées pour partager leurs expériences, construire des formes d'entraide, envisager une action collective en justice. D'autres au contraire se sont maintenues à distance de toute forme d'engagement associatif, et ce, pour des raisons variées : la difficulté de côtoyer d'autres personnes en situation de grande souffrance, la peur

d'être exposé dans les médias (ou, au contraire, la volonté d'y prendre la parole plus « librement »), l'éloignement géographique, des désaccords sur les responsabilités à pointer (la responsabilité des organisations en charge de la production des traitements, celle des individus qui les dirigeaient, des médecins prescripteurs?), voire la volonté de soutenir les médecins mis en cause. Autour d'un même drame, plusieurs collectifs de familles ont vu le jour, défendant des conceptions contrastées de l'action associative, mobilisant des avocats différents dans la procédure pénale, engageant des rapports privilégiés avec certains journalistes plutôt qu'avec d'autres. La mise en place d'un fonds d'indemnisation au titre de la solidarité nationale, parallèlement au déroulement de l'instruction pénale, a d'ailleurs suscité des tensions parmi les familles: la crainte que l'argent ne soit destiné qu'à « acheter le silence des familles », ou encore le trouble face à l'idée d'être indemnisé pour la perte d'un enfant. Les familles ont géré de manières différentes ces tensions: les unes en investissant les indemnisations dans des causes humanitaires, les autres en le transmettant aux autres enfants de la fratrie ou l'utilisant dans l'esprit de l'enfant disparu, d'autres encore refusant d'y « toucher » jusqu'à ce que toute la lumière soit faite sur le drame.

Des attentes multiples

Concernant les événements qui peuvent affecter les usagers du système de santé de façon plus individuelle, la loi du 4 mars 2002 (relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé) a mis en place un dispositif d'indemnisation amiable des victimes d'accidents médicaux, d'affections iatrogènes et d'infections nosocomiales. Ce dispositif a introduit deux innovations majeures. D'une part, il a créé une voie de recours alternative à la saisie des tribunaux. D'autre part, au-delà de l'indemnisation accordée aux victimes en cas de faute par les assureurs des professionnels ou établissements de soins, il a ouvert une possibilité d'être indemnisé au titre de la solidarité nationale, lorsqu'un acte médical non fautif avait entraîné des dommages particulièrement graves. La



Procès de l'affaire de l'hormone de croissance à Paris en février 2006.

loi dite « Kouchner » a ainsi voulu « déjudiciariser » les soins, faciliter l'accès à la réparation des victimes les plus démunies, et créer un nouveau droit à l'indemnisation de l'aléa thérapeutique. L'examen des courriers des personnes qui se sont adressées

au dispositif depuis sa création permet de rendre compte des situations de soins concernées, et des attentes des personnes. Les attentes d'indemnisation, centrales, ont des significations variées: compenser un handicap, « faire payer » un responsable, « reconnaître » que quelque chose est arrivé, etc. Et elles ne sont pas toujours présentes dans les courriers: des personnes s'attachent, au contraire, à exprimer qu'elles n'attendent pas « de l'argent, mais des explications sur ce qui s'est passé », que la « vérité soit faite », ou que ce qui leur est arrivé « ne se reproduise pas ».

L'étude sociologique des parcours de réparation dresse donc un tableau plus complexe et diversifié qu'on le croit souvent des attentes des victimes/plaignants et des difficultés auxquelles ces personnes sont confrontées. C'est au carrefour de différentes attentes (de neutralisation des

souffrances, de manifestation de la justice, d'obtention d'une compensation ajustée, et le cas échéant, de travail de mémoire

Autour d'un même drame collectif, on peut ainsi observer des parcours très contrastés.

concernant un disparu) que se forment les différents parcours de la réparation. Leur compréhension permet d'approfondir la réflexion sur la manière de concevoir et d'améliorer les dispositifs que ces personnes rencontrent en chemin. ●

POUR ALLER PLUS LOIN

• « Statuts et expériences des victimes »

Janine Barbot et Nicolas Dodier, in Juliette Méadel (dir.), *L'Aide aux victimes. Livre blanc*, La Documentation française, 2017.

• « Se confronter à l'action judiciaire. Des victimes au carrefour des différentes branches du droit »

Janine Barbot et Nicolas Dodier, *L'Homme*, n° 223-224, 2017/3.

• « Imputer, reprocher, demander réparation. Une sociologie de la plainte médicale »

Janine Barbot, Myriam Winance et Isabelle Parizot, *Sciences sociales et santé*, vol. XXXIII, n° 2, juin 2015.

Lutter contre les conflits d'intérêts

En matière de santé, les conflits d'intérêts sont comme le tabac : ils nuisent gravement à la santé. Comment les reconnaître et agir contre ?

En France, depuis l'affaire du Mediator qui a causé la mort de plusieurs centaines de patients, la prévention des conflits d'intérêts s'est juridiquement renforcée dans le champ de la santé. La loi Bertrand de 2011 ⁽¹⁾ a posé les principes d'une expertise intègre et indépendante en vue de protéger les citoyens des risques de collusion d'intérêts avec l'industrie. Qui-conque se porte candidat à une mission publique en santé doit désormais s'acquitter d'une obligation de déclaration publique d'intérêts qui fera la lumière sur ses relations familiales, ses contrats économiques, ses engagements associatifs, etc. ⁽²⁾. Ces nouvelles dispositions reflètent l'avènement d'une culture de la

transparence qui remodèle les mœurs et les pratiques au sein des institutions en charge de la santé, y compris en matière d'environnement où les inquiétudes vont croissant.

Le scandale du Mediator

Le conflit d'intérêts est devenu une notion familière au grand public par la dénonciation dont il fait régulièrement l'objet dans la presse et les médias sociaux. Il faut toutefois s'efforcer de ne pas voir des conflits d'intérêts partout, ce qui suppose de savoir classer les liens d'intérêts selon leur degré d'intensité car ils ne sont pas tous des conflits d'intérêts. Un lien d'intérêts est une relation d'attachement à un proche ou un groupe qui est universelle et incontournable. En effet, chacun entretient – et c'est heureux – des relations de proximité plus ou moins grande avec des personnes qu'il est de son intérêt de privilégier. La société humaine n'est pas un rassemblement de « particules élémentaires » mais un espace d'interactions permanentes entre ses membres. Nous sommes régulièrement amenés à agir en faveur des autres ou à bénéficier de leur soutien. Déjà Platon, dans *La République*, insistait sur la finitude humaine, sur la dépendance radicale des hommes les uns envers les autres.

Nul homme ne possède les ressources pour se suffire à lui-même. Cela vaut encore de nos jours, dans la vie privée comme dans la vie professionnelle. Un chercheur ou un expert en santé ne peut progresser dans son champ de compétence qu'en tissant des liens amicaux ou institutionnels.

C'est le risque de glissement du lien d'intérêts au conflit d'intérêts qui pose problème. Le lien d'intérêts est déclaré mineur par un déontologue lorsqu'il est ponctuel et ne paraît pas prêter à conséquence. Le conflit d'intérêts caractérise un lien d'intérêts majeur qui, comme tel, est de nature à biaiser l'appréciation de l'expert, le conduisant à minimiser les effets toxiques d'un produit, par exemple, lorsqu'un médecin défend les vertus d'un médicament alors qu'il bénéficie d'avantages substantiels de la part du laboratoire pharmaceutique qui le commercialise. C'est ce qui s'est produit en France, en 2009, au moment du drame du Mediator. À l'origine de cette affaire, la publication d'un ouvrage intitulé *Mediator : combien de morts ?* dans lequel une médecin pneumologue du centre hospitalier universitaire de Brest, la docteure Irène Frachon, révélait qu'un médicament toxique continuait à être autorisé en France alors qu'il était interdit quasiment partout dans le

PIERRE LE COZ

Professeur de philosophie à la faculté de médecine de Marseille.

MARIE-ANGÈLE HERMITTE

Juriste, directrice d'étude à l'EHESS et directrice de recherche au CNRS. Tous deux sont chercheurs au Laboratoire d'anthropologie bioculturelle, droit, éthique et santé (UMR 7268-ADÉS Aix-Marseille université-EFS-CNRS). Ils sont également membres du comité de déontologie de l'Agence nationale de sécurité sanitaire.

monde. Dérivé de l'amphétamine, il fut longtemps prescrit comme coupe-faim et ce, en dépit de mises en garde récurrentes contre sa dangerosité. Le grand public découvrit avec consternation que des experts médicaux étaient à la fois conseillers de laboratoires pharmaceutiques et membres d'institutions de santé publique en charge d'évaluer et d'autoriser la mise sur le marché des médicaments.

Une nouvelle culture de l'expertise

Depuis cette affaire, la loi oblige les experts en santé à rendre publics *via* Internet leurs liens d'intérêts (3). Un décret de 2013 accentue cette exposition, en obligeant les industriels à publier les avantages qu'ils octroient aux médecins, pharmaciens et professions paramédicales (4). Tout manquement à cette exigence de transparence constitue une faute déontologique passible de sanctions pénales.

L'avènement de cette culture de la prévention n'a pas été toujours bien perçu par les experts. Ceux-ci ont eu l'impression d'être épiés et soupçonnés, et leur probité remise en cause. La déclaration publique d'intérêts semblait s'apparenter à une procédure d'aveu dévoilant des liaisons perçues à tort comme dangereuses : appartenances à des écoles de pensée, affiliations à de riches fondations, relations familiales, contrats économiques, etc. Cependant, avec les années, la procédure de déclaration publique d'intérêts a fini par pénétrer les mœurs. La plupart des experts admettent que le risque de conflit d'intérêts ne peut plus s'apprécier de manière solitaire



Irène Frachon a joué le rôle de lanceuse d'alerte dans l'affaire du Mediator. Face à ce scandale, la loi Bertrand a vu le jour pour prévenir les conflits d'intérêts entre professionnels de santé et industrie pharmaceutique.

et subjective. En décrivant sa situation sur une déclaration publique d'intérêts accessible à tous, l'expert en santé offre à un regard extérieur la possibilité de détecter de potentiels conflits d'intérêts ayant trompé sa vigilance. Sa situation sera appréciée non seulement au regard de la réalité du conflit d'intérêts, mais également de la suspicion de conflits d'intérêts aux yeux du public.

Le tiers : un garant

Depuis longtemps, les codes de déontologie réclamaient des experts en santé qu'ils s'expriment en toute indépendance et impartialité lorsqu'ils évaluaient les risques liés à un produit. Depuis la loi sur la sécurité sanitaire votée en 2011 à la suite des révélations sur le Mediator, l'examen en conscience n'est plus suffisant pour garantir l'objectivité d'une évaluation. Le modèle introspectif a fait place au modèle déclaratif. Dorénavant, on considère que l'expert est soumis, comme ses semblables, à des influences dont il n'a pas toujours conscience et qui peuvent biaiser son jugement. Son regard sur lui-même doit être complété par le regard de tiers. Des internautes peuvent consulter les déclarations d'inté-

rêts de médecins et signaler d'éventuelles omissions.

Cette méthode collective de prévention des conflits d'intérêts a suscité des résistances, et elle en rencontrera encore car il faut le temps que les nouvelles générations s'approprient le changement de paradigme. Demain, l'expert en santé trouvera normal, sinon banal, le fait de déclarer ses liens intérêts.

Bien qu'il qualifie un lien d'intérêts devenu majeur du fait de son intensité, le conflit d'intérêts n'est ni une faute morale ni un péché originel. Remplir une déclaration d'intérêts n'est pas faire preuve de culpabilité mais d'humilité. Il s'agit seulement d'admettre qu'il n'est donné à aucun homme d'être pleinement objectif sur lui-même. ●

POUR ALLER PLUS LOIN

- « La Notion de conflit d'intérêts dans les champs de la santé et de l'environnement » Marie-Angèle Hermitte et Pierre Le Coz, *Journal international de bioéthique*, vol. XXV, n° 2, 2014.
- Le conflit d'intérêt : nouvelle figure du péché originel ? Pierre Le Coz, *Études*, avril 2016.

(1) Loi n° 2011-2012 du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé.

(2) Ces déclarations publiques sont en ligne sur le site <https://dpi.sante.gouv.fr>

(3) Décret n° 2012-745 du 9 mai 2012 relatif à la déclaration publique d'intérêt et à la transparence en matière de santé publique et de sécurité sanitaire, 10 mai 2012.

(4) Décret n° 2013-414 du 21 mai 2013 relatif à la transparence des avantages accordés par les entreprises produisant ou commercialisant des produits à finalité sanitaire et cosmétique destinés à l'homme.

Notre santé a-t-elle un prix ?

«La santé n'a pas de prix, mais elle a un coût», dit une vieille boutade. Certes, mais celui-ci est bien difficile à calculer.



Philippe Huguen/AFP

le marché de la santé n'existe pas. D'ailleurs chacun le sait bien, «la santé n'a pas de prix»... Les agents économiques n'achètent ni ne vendent des unités de santé, ne négocient pas leur valeur monétaire selon un étalon de référence standard (par exemple, la santé mesurée en temps, en poids, en énergie, etc.). Cette idée du marché de la santé recouvre donc une autre réalité économique. Pour l'appréhender, il convient tout d'abord de définir ce qu'est, précisément, la santé. La définition la plus communément admise aujourd'hui, selon laquelle «la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité (1)» pose trois principales questions de méthode dans la démarche d'évaluation économique.

Évaluer le coût de la santé

La santé résulte d'un grand nombre de déterminants en interaction : individuels (patrimoine génétique, facteurs psychosociaux et comportements), sociologiques (environnement physique, culturel, social, économique) et politiques (système de santé, politiques publiques etc.). Le coût de la santé ne peut donc pas être évalué avec précision. Les économistes ont donc une approche prag-

C'est une évidence, presque un lieu commun : les Français consacrent chaque année à leur santé des ressources considérables en temps comme en argent. En référence à toute cette richesse, il est d'usage d'évoquer le «marché de la santé», bien que ce concept économique soit assez flou et pour cause : littéralement,

LAURENCE HARTMANN

Économiste et maîtresse de conférences au Conservatoire national des arts et métiers (Cnam).

matique, sinon réductrice, pour traiter cette question : le coût de la santé, c'est ce que coûte le système de santé. Celui-ci comprend deux marchés interdépendants et très régulés par l'État : le marché de l'assurance santé, publique ou privée, qui couvre les assurés contre le risque de maladie et garantit ainsi leur solvabilité quand ils doivent acheter des soins ; et le marché des soins de santé.

Cette approche par le système de santé permet une estimation de l'effort consenti au titre de la dépense de santé qui comprend bien sûr la dépense de soins *stricto sensu* (soins hospitaliers, de ville, transports, médicaments) mais aussi d'autres dépenses telles que les indemnités journalières en cas d'arrêt-maladie, la médecine du travail, la recherche médicale, les agences sanitaires etc. En 2017, la dépense de santé s'élève ainsi à 271 milliards d'euros (2). Cela représente en moyenne pour chaque habitant une dépense de soins de l'ordre de 3000 euros. La France consacre ainsi près de 12% de son PIB à la dépense de santé, ce qui la place au troisième rang au niveau international, derrière les États-Unis et la Suisse.

Si l'on se concentre sur l'agrégat des dépenses de soins proprement dites (soins hospitaliers, de ville, transports, médicaments), celles-ci ont crû continuellement depuis 1950, et ce plus vite que la richesse de la nation, passant de 2,5% du PIB à près de 9% aujourd'hui. Cette progression de la dépense de soins s'explique par divers facteurs : l'accroissement de la richesse elle-même qui dynamise les besoins et les préférences en faveur de la santé, les innovations techniques plus efficaces mais plus coûteuses, la couverture assurantielle généreuse (au regard d'autres pays). Par ailleurs, les facteurs démographiques jouent évidemment un rôle : ils sont à la fois cause et conséquence de la croissance des dépenses de santé. D'un côté, la croissance et le vieillissement de la population, de même que l'incidence et la prévalence des maladies chroniques, contribuent mécaniquement à la hausse des dépenses de soins, de l'autre, ces mêmes dépenses concourent au vieillissement des Français, en meil-

leure santé que leurs aînés au même âge et avec des perspectives de survie plus longues (3). Il ne fait aucun doute que la population accorde à ce dernier point beaucoup de valeur et ce constat conduit à la deuxième question de méthode : quelle valeur accorder à la santé et comment la comparer à la dépense de santé ?

Le prix de la vie

Cette question renvoie à la façon dont la santé est définie en tant qu'objet dans l'analyse économique. Si elle ne peut s'échanger sur un marché, la santé peut être vue comme un bien d'usage, un « stock de capital » selon les dotations initiales à la naissance et selon les aléas de la vie. Ce stock de capital santé rend des services durablement (par exemple, un « état de complet bien-être » permet d'être présent au travail, productif dans ses tâches et d'obtenir ainsi des flux réguliers de revenu). La santé est donc une composante du capital humain, au même titre que les compétences. De ce fait, attribuer une valeur monétaire à la santé n'est pas chose aisée. Pour le faire, les économistes tentent depuis les années 1970 d'estimer le prix de la vie humaine en bonne santé, aussi appelé « valeur de la vie statistique » (VVS). Ce prix est établi soit à partir du sacrifice monétaire que chacun est disposé à payer pour réduire son risque de décès (dépenses de sécurité routière, d'assurance santé, etc.), soit en calculant la contribution d'une vie au bien-être de la société (en se fondant sur le revenu de production et de la probabilité de vivre jusqu'à un âge donné). La VVS (3 millions d'euros) (4) serait bien supérieure à la dépense moyenne de soins ou de santé cumulée sur un horizon de vie (5). Toutefois, parce qu'elles sont fragiles et polémiques, ces méthodes ne sont pas utilisées pour réaliser des arbitrages économiques mais plutôt pour estimer les pertes financières dues à la morbidité et

à la mortalité (par exemple, le coût social de la pollution atmosphérique serait de l'ordre de 70 à 100 milliards d'euros par an en France).

À défaut d'estimation consensuelle de la valeur de la santé, les politiques et systèmes de santé sont finalement jugés à l'aune de critères plus opérationnels. Nombreux sont les travaux nationaux et internationaux qui procèdent à une évaluation des performances relatives des systèmes de santé. À l'instar de l'OCDE (2017) (6), il s'agit de repérer et documenter des critères clés, croisant l'état de santé, les facteurs de risque, l'accès aux soins, la qualité des soins et les ressources : à titre d'illustration, la France se distingue honorablement tant sur l'espérance de vie à 65 ans que sur le faible reste-à-charge des patients, mais ses ressources sont coûteuses et elle pâtit encore

Quelle valeur accorder à la santé et comment la comparer à la dépense de santé ?

d'une consommation d'antibiotiques, d'alcool, de tabac hors norme.

Encore aujourd'hui, on le voit, il demeure délicat de proposer une mesure unique, précise, agrégée et adéquate de la santé (au sens de l'OMS), qui permettrait de rendre compte du bon usage des dépenses de santé. ●

(1) Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la santé, conférence internationale sur la santé, New York, 19 juin-22 juillet 1946.

(2) Voir les données du ministère des Solidarités et de la Santé, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (2017).

(3) Voir open data de la Drees (2018).

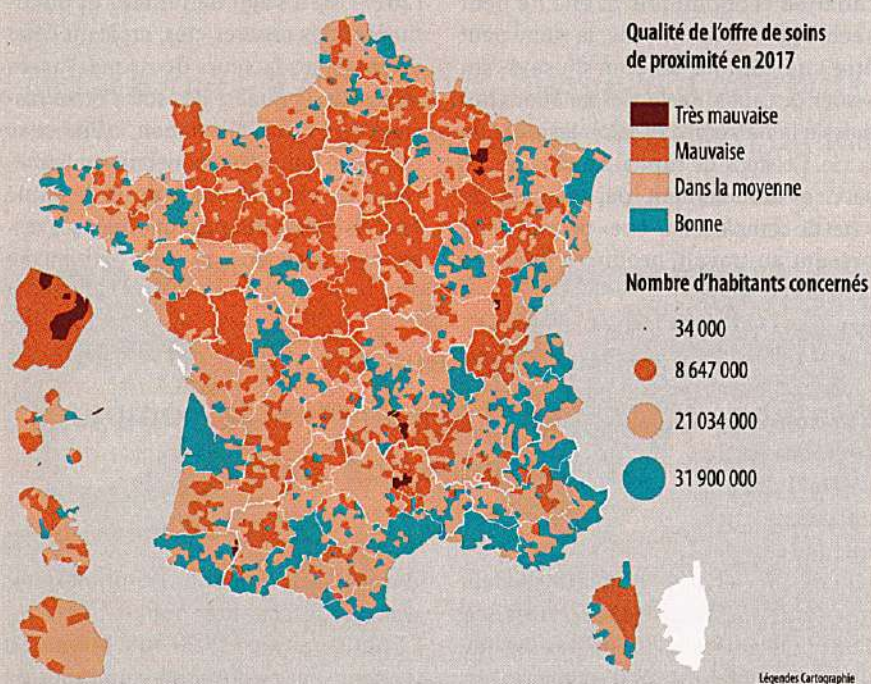
(4) Voir Luc Baumstark, Benoît Dervaux et Nicolas Treich, « Éléments pour une révision de la valeur de la vie humaine », rapport du Commissariat général à la stratégie et à la prospective, avril 2013.

(5) Voir Brigitte Dormont, *Les Dépenses de santé, une augmentation salutaire ?*, éd. du Cepremap, 2009.

(6) Voir en ligne OCDE, rapport « Panorama de la santé OCDE », 2017.

Points de repère...

Les inégalités de santé en France



Il y a quelques années, un rapport du Crédoc (Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie) indiquait : « *En dépit de l'excellence de son système de santé, la France est l'un des pays d'Europe où les inégalités de santé, appréciées notamment sur les indicateurs de mortalité, sont les plus importantes. Les écarts observés entre régions sont également très accusés et ces inégalités se sont accrues au cours des dix dernières années* (1). » Quelles sont ces inégalités ? Comment les expliquer ?

MAUD NAVARRE

Outre le critère biologique (héritage génétique et âge), on peut distinguer trois principaux types d'inégalités :

- Selon **le statut social**. Plus le statut social d'un individu est élevé (niveau d'éducation, revenus, catégorie socioprofessionnelle), meilleure est sa santé. Malgré une hausse globale des niveaux de vie, en 2016, l'Insee estimait qu'un homme cadre pouvait encore espérer vivre jusqu'à six années de plus qu'un ouvrier.
- Selon **le genre**. Les femmes vivent plus longtemps que les hommes : en 2017, selon l'Insee, leur espérance de vie s'élevait à 85,3 ans en moyenne contre 79,5 ans pour les hommes. Cet écart tend néanmoins à se réduire au fil des années.

• Selon **les territoires**. De fortes disparités de santé marquent l'espace français. Ainsi, l'espérance de vie d'un homme vivant dans le Pas-de-Calais est de 75,8 années, contre 81,7 pour son concitoyen des Hauts-de-Seine (2). Cette dernière forme d'inégalité recoupe en partie les précédentes. Par exemple, les emplois ouvriers sont plus répandus dans des régions comme le Nord et l'Est de la France. Dès lors, l'espérance de vie dans ces régions est moindre, en particulier chez les hommes. Les inégalités territoriales de santé dépendent aussi de l'offre de soin à proximité. Or, cette dernière devient de moins en moins équitable selon les territoires (*carte ci-contre*).

(1) Bruno Maresca et Sara Helmi, « Les inégalités territoriales de santé. Une approche des bassins de santé », *Cahier de recherche du Crédoc*, n° 320, décembre 2014.

(2) Insee, « Espérance de vie en 2016. Comparaisons régionales et départementales », 2018 (en ligne).

POUR ALLER PLUS LOIN

- **Le système des inégalités**
Alain Bihl et Roland Pfefferkom, La Découverte, 2008.
- **Inégalités et santé**
Didier Fassin (coord.), *Problèmes politiques et sociaux*, n° 960, mai 2009.
- **Quand la santé décuple les inégalités**
Maud Gelly, Baptiste Giraud et Laure Pitti (coord.), *Agone*, n° 58, 2016.
- **L'espérance de vie s'accroît. Les inégalités sociales face à la mort demeurent**
Nathalie Blanpain, *Insee première*, n° 1372, octobre 2011.

Un statut social bien discriminant

1 - Le travail, c'est la santé ?

Les conditions de travail expliquent en grande partie les inégalités de santé liées au statut social. « *Toutes pathologies et catégories sociales confondues, le travail est tenu responsable de près d'un problème de santé sur cinq ; mais la proportion peut s'élever à près d'un sur deux (...) au sein de certaines catégories* », notent les sociologues Alain Bihr et Roland Pfefferkorn. Les conditions de travail incluent les risques d'accidents professionnels, mais aussi l'usure générale, physique et psychique, du travailleur. Malgré des améliorations sensibles depuis le début des années 2000 (grâce, par exemple, à des cadences de travail moins élevées ou des durées de travail hebdomadaire plus souvent en dessous de 40 heures), les travailleurs s'exposent toujours à des risques, ces derniers étant inégaux en fonction de leurs activités professionnelles.

Les cadres connaissent surtout des contraintes organisationnelles (obligation d'adapter le rythme de travail à la demande extérieure, d'interrompre une tâche pour en exécuter une autre...). Les ouvriers et les employés sont confrontés à des contraintes physiques (manutention de charges, position debout ou platinement plus de 20 heures par semaine). Les activités professionnelles répétitives génèrent aussi des troubles musculo-squelettiques.

Enfin, les salariés, en particulier les ouvriers et les employés de commerce, s'exposent à des produits chimiques. Seuls les cadres en restent relativement préservés.

2 - Des modes de vie déterminants

Les inégalités trouvent aussi leurs origines dans les modes de vie distincts qu'elles impliquent. Les habitudes alimentaires, la consommation d'alcool ou de tabac et l'activité physique peuvent engendrer ou favoriser des pathologies sévères, particulièrement répandues dans nos sociétés : obésité, maladies cardiovasculaires (hypertension, etc.) ou encore cancers.



Bernardini/Adobe

L'obésité touche ainsi 15% des personnes sans diplôme ou titulaires du brevet des collèges, mais seulement 5% des diplômés du supérieur. Ces écarts ont doublé depuis les années 1980, un écart que l'on comprend mieux lorsqu'on sait que plus les revenus sont élevés, plus l'alimentation est diversifiée (consommation régulière de fruits et de légumes, de poissons). L'obésité varie peu chez les hommes (environ un homme adulte sur dix) ; elle est deux fois plus répandue chez les femmes les plus pauvres (13% dans le quart des revenus les moins élevés)

que chez celles les plus riches (6% dans le quart des revenus les plus élevés).

Les addictions (alcool, tabac, drogues) se retrouvent davantage chez les jeunes et chez les hommes. Les femmes consomment moins d'alcool et de tabac que les hommes, bien que ces écarts de comportement se réduisent ces dernières années. Les addictions varient aussi selon les milieux sociaux : tandis que les chômeurs, les employés et les ouvriers fument plus souvent que les cadres, ces derniers consomment davantage d'alcool.

Enfin, les cadres pratiquent plus souvent des activités physiques que les employés et les ouvriers. Or, celles-ci permettent de prévenir l'asthme, le diabète, l'obésité ou encore l'hypertension artérielle.

3 - Une offre de soin variable

Les études des inégalités territoriales s'affinent et distinguent désormais des différences d'offre de soin d'un canton à l'autre. Le constat est sans appel : en 2010, 98 cantons (sur plus de 3000) n'avaient aucun médecin sur leur territoire (carte). Ils sont 148 en 2017 (1). En cause, la désertification médicale. Les médecins et les personnels

paramédicaux préfèrent s'installer dans les territoires les plus dynamiques et attractifs (le Sud et l'Ouest de la France ; l'Île-de-France) ou encore à proximité des universités où ils ont effectué leurs études. Une politique publique régulatrice portée par l'État ou encore les organisations professionnelles peut infléchir cette tendance. ● M.N.

(1) Emmanuel Vigneron, « La France de demain : croissance ou réduction des inégalités de santé ? », *Historiens et géographes*, n° 443, 2018.

Big datas et médecine, quels risques ?

Améliorer la qualité des soins, ouvrir de nouvelles perspectives de lutte contre les maladies : les *big datas* suscitent les plus grands espoirs mais aussi des craintes d'ordre éthique.

« **L**es chiffres, c'est ma vie. » À la cantine de son entreprise, Camille compose son plateau-repas. Elle connaît le nombre de grammes de glucides correspondant à chaque aliment. Et rentre ce nombre dans un petit appareil en forme de téléphone portable, posé à côté de ses couverts. Il lui permet, par commande sans fil, de s'injecter la bonne dose d'insuline. Avec ceci, on peut voir tout son historique alimentaire, ce qui permet d'aider au suivi médical de son diabète de type 1.

Les données sont utiles au quotidien pour se soigner. Et quand leur masse devient plus importante et les outils pour les « faire parler » (*data mining*) plus performants, les applications en médecine sont toujours plus prometteuses. Le domaine de la santé a « considérablement évolué au cours des dernières années et les données constituent le point central de la transformation qui s'opère actuellement », selon Franck Lethimonnier, directeur de l'Institut thématique technologies pour la santé à l'Inserm (1). Les *big datas* transforment ainsi la médecine. Rappelons ce qui les définit : un volume important, une large

variété (chiffres, images, caractères...), et une grande vitesse d'acquisition et de transmission. L'enjeu est bien d'utiliser ces données en temps réel ou quasiment, ce qui est possible grâce à l'augmentation exponentielle de la puissance de calcul et des capacités de stockage.

Dans le domaine de la santé, les *big datas* sont d'origines multiples. On pense aux données de génomique (ADN), aux données cliniques à l'échelle d'une population, à celles issues des objets connectés, ou des bases de données médico-administratives... La France possède d'ailleurs une importante base de données, le Système national des données de santé (SNDS), créé par la loi santé de 2016 et constitué de l'agglomérat de bases déjà existantes (données de l'Assurance maladie, causes de décès...).

Espoirs de la génomique

Quelles sont les applications de ce tsunami ? Grâce à l'apprentissage automatique (*machine learning*) (2), elles font gagner du temps aux médecins dans l'établissement des diagnostics et des pronostics, et aident à prédire la réponse à un traitement. Pour les chercheurs, le croisement de données médicales avec d'autres informations (socioéconomiques, comportementales, démographiques...)

permet de mieux comprendre certains phénomènes. La démarche ne date pas d'hier, certes. Ainsi, pour trouver l'origine de l'épidémie de choléra à Londres en 1854, le médecin britannique John Snow avait représenté sur une carte le nombre de personnes qui en étaient mortes. Il s'était alors aperçu qu'un nombre important de malades habitaient à côté de la pompe à eau de la rue Broad. La fermeture du puits a permis de mettre fin à l'épidémie.

Mais aujourd'hui, ce croisement de données est permis à une bien plus grande échelle et les applications sont innombrables. Par exemple, des études s'intéressent au lien entre accidents de la route et prise de médicaments (3), via de puissantes méthodes de calcul, à partir de données de grande dimension : celles enregistrées par la police en cas d'accident et celles de l'Assurance maladie. D'autres études explorent les facteurs génétiques, environnementaux ou liés au mode de vie qui influencent notre système immunitaire (4).

Dans cet océan de possibilités, la génomique – science qui étudie les séquences d'ADN – illustre peut-être le mieux les espoirs placés dans le *big data*. Si l'obtention de la première séquence de génome humain, révélée en 2003, avait pris près de

MARIE DESHAYES



Angell/istockphoto/Adobe

quinze ans et coûté près de 3 milliards de dollars (5), on peut aujourd'hui obtenir la séquence du génome d'un individu en une journée pour moins de 1 000 dollars, grâce aux techniques de séquençage à haut débit, explique l'Institut Pasteur. Très utile pour les chercheurs, qui peuvent dorénavant étudier certaines maladies en se basant sur des centaines, voire des milliers de génomes. Pour ce faire, la coopération avec des bioinformaticiens ou des statisticiens permet de développer des algorithmes pour faire parler les données rapidement. Le but est d'aller vers une médecine de plus en plus personnalisée et d'adapter au plus près les traitements plutôt que de prescrire la même dose de médicaments à des patients qui souffrent de la même maladie. En effet, les variations entre les ADN de différents patients peuvent expliquer pourquoi un traitement sera plus ou moins efficace. La médecine génomique a pour ambition de bouleverser la pharmacologie, discipline qui

s'intéresse aux propriétés chimiques des médicaments.

Surveillez-vous !

Mais ces nouvelles possibilités ont une face noire. Certaines firmes privées profitent de l'engouement pour les données génomiques : elles vendent des tests sur Internet sans prescription médicale (c'est d'ailleurs interdit en France), le client payant pour connaître ses origines ethniques ou le risque de développer certaines maladies. Et ces données peuvent être exploitées pour fabriquer de nouveaux médicaments, par exemple. Mais ces résultats sont-ils réellement anonymisés ? Et les clients ont-ils vraiment conscience que leurs propres données pourront être exploitées par des laboratoires privés à des fins qui leur échappent ?

D'autres questions éthiques émergent... Au niveau individuel, que dire des résultats reçus sans accompagnement médical ? Quelle utilité de prédire une maladie avant qu'elle se déclenche, si on ne peut pas →

La médecine des quatre P

« La médecine d'aujourd'hui se veut prédictive, de précision, participative et préventive. Cette médecine dite "des quatre P" repose en grande partie sur les big datas pour acquérir et gérer les multiples données de santé », explique Pierre Corvol, médecin et professeur émérite au Collège de France (1).

Prédictive, parce qu'il s'agit de mieux comprendre le lien entre maladies et caractéristiques des individus. Avec les big datas, « il devient possible d'étudier de très nombreux paramètres chez de très nombreux individus ».

De précision (ou personnalisée), parce qu'on cherche à proposer au patient un traitement de plus en plus ciblé, pour limiter les effets secondaires et lui assurer une meilleure qualité de vie.

Participative, parce que la surveillance de sa santé peut s'opérer avec des objets connectés et ces données peuvent être partagées avec les soignants ou avec d'autres malades, sur Internet.

Préventive, enfin : c'est la grande promesse de la génomique. Des parents pourraient s'assurer que leurs enfants ne sont pas porteurs d'une maladie héréditaire ou modifier son mode de vie si l'arrivée d'une maladie peut être combattue par la prévention. ● M.D.

(1) Mokrane Bouzeghoub et Rémy Mosseri (dir.), *Les Big Data à découvert*, CNRS, 2017.

→ la soigner? Ces tests génomiques soulèvent également des questions de santé publique. Les assurances ne seraient-elles pas tentées de proposer des couvertures médicales alignées sur ces risques? Cela reviendrait à remettre en question « le principe de solidarité humaine » et « créer de nouvelles sources de sélection et de dis-

connectés nous délivrent en continu des informations sur notre rythme cardiaque, nos calories dépensées, la qualité de notre sommeil et participent à la tendance du « quantified self » (6)... « La proposition a de quoi fasciner, car les messages véhiculés sont ceux d'une nouvelle prévention efficace, grâce à une surveillance quotidienne.

ger, soumis à la dictature des techniques médicales? »

Ce même comité a d'ailleurs rendu son avis, fin septembre, sur plusieurs grands thèmes, dont le numérique. Et adopte une position ouverte, en suggérant de réguler plutôt que d'interdire. Permettre l'innovation tout en protégeant les libertés individuelles : difficile équation sur laquelle se prononcera la prochaine loi sur la bioéthique. ●

Les objets connectés nous délivrent en continu des informations sur notre rythme cardiaque, nos calories dépensées...

crimination dans la vie sociale et économique», avertissent les chercheurs Valérie Peugeot et Serge Abiteboul dans *Terra Data* (2017).

La tendance du « quantified self »

Potentiels alliés de ces recueils de données à visée commerciale, les objets

Elle a aussi de quoi effrayer car le corps, dans ces conditions, perd son insouciance si nécessaire pour se concentrer sur son existence intérieure», analyse Didier Sicard, ancien président du Comité consultatif national d'éthique (7). Il poursuit : « La santé sera-t-elle vraiment améliorée une fois le corps devenu une machine, avec son mode d'emploi et ses défaillances à corri-

(1) Mokrane Bouzeghoub et Rémy Mosseri (dir.), *Les Big Data à découvert*, CNRS, 2017.

(2) Une technologie d'intelligence artificielle permettant à des ordinateurs de prendre des décisions en analysant un grand volume de données.

(3) Études de l'équipe-projet Sistem à l'Inria, menée par Marta Avalos Fernandez.

(4) Projet du consortium Milieu intérieur, réunissant plusieurs instituts de recherche et hôpitaux.

(5) Institut Pasteur, « Comment le Big data révolutionne la recherche en santé », 13 septembre 2018.

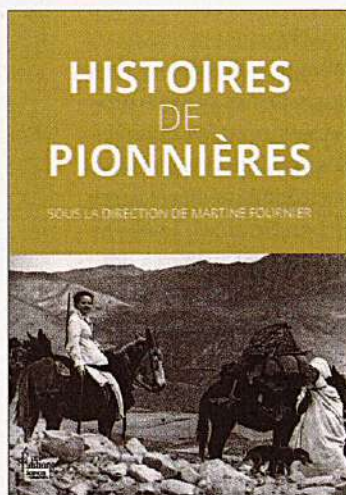
(6) Quelque 8,4 milliards d'objets connectés étaient en service en 2017, et ce chiffre grimpera à 20,4 milliards en 2020, selon une étude de la société Gartner.

(7) Didier Sicard, « La nouvelle aventure de la médecine », *Laennec*, t. LXIV, n° 4, 2016.

Nouveauté

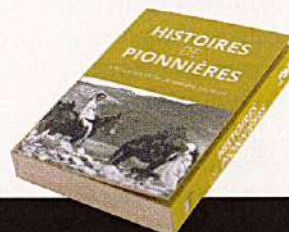
Connues ou anonymes, elles ont été nombreuses à s'émanciper des normes de leur temps et à endosser des rôles traditionnellement réservés aux hommes. À l'heure où elles étudient, travaillent et font entendre leurs voix, on commence à porter un regard critique sur la grande histoire, qui les a souvent oubliées ou caricaturées. Ce livre vous propose de revisiter la vie de quelques-unes d'entre elles dont la contribution à l'évolution des sociétés a souvent été majeure.

Ont notamment participé à ce livre : Elisabeth Badinter, Patrick Clastres, Georges Minois, Annick Ohayon, Michelle Perrot, ...



ISBN : 978-2-36106-513-3
Collection barbara - 304 pages - 20 €

L'histoire du monde s'est écrite avec les femmes



Éditions
SCIENCES
HUMAINES

En librairie ou sur commande :
editions.scienceshumaines.com
ou par téléphone au 03 86 72 07 00

collection
B