

Sous la direction de
HÉLÈNE FROUARD ET CATHERINE HALPERN



La Santé

Un enjeu de société

Nouvelle édition
revue et augmentée



SOUS LA DIRECTION DE
HÉLÈNE FROUARD ET CATHERINE HALPERN

La Santé

Une science humaine



Conception couverture et intérieur: Isabelle Mouton
Crédit photo couverture: ©GettyImages

RETROUVEZ NOS OUVRAGES SUR :
www.scienceshumaines.com
<http://editions.scienceshumaines.com>

Diffusion/Distribution : Interforum

En application de la loi du 11 mars 1957, il est interdit de reproduire intégralement ou partiellement, par photocopie ou tout autre moyen, le présent ouvrage sans autorisation de l'éditeur ou du Centre français du droit de copie.

© **Sciences Humaines Éditions, 2020**
38, rue Rantheaume
BP 256, 89004 Auxerre Cedex
Tél. : 03 86 72 07 00/Fax : 03 86 52 53 26
ISBN 9782361066420

LA SANTÉ EN QUÊTE DE SENS

Difficile de recenser toutes les cultures dans lesquelles on engage ou on clôt la conversation en s'enquérant de la santé de son interlocuteur ou bien en lui souhaitant de bien se porter. « Comment allez-vous ? », dit-on en français, « *Vale* », autrement dit « Porte-toi bien », avait-on coutume de lancer en latin lorsque l'on se quittait, « *How are you ?* », littéralement « Comment es-tu ? », demande-t-on en anglais... « Saluer » du reste vient du latin « *salus* », autrement dit « santé ». Même si elle se fait de façon parfois un peu mécanique, cette manière d'entrer en contact met bien en évidence l'importance que la santé occupe dans nos existences.

Les pratiques visant à préserver la santé ont toujours existé et ne se limitent guère à l'usage de la médecine. L'historien Georges Vigarello dans son ouvrage *Histoire des pratiques de santé. Le sain et le malsain depuis le Moyen Âge* (Seuil, 1999) retrace ainsi leur histoire dans notre société. « Un premier constat s'impose : l'entretien du corps ou même l'attitude préventive envers le mal n'ont pas été inventés par le monde contemporain. Innombrables sont les démarches anciennes visant à activer les organes, à les préserver de toute atteinte extérieure. » Il suffit pour s'en convaincre de songer aux bijoux de santé au Moyen Âge – pierres dont la pureté aurait protégé leurs détenteurs –, au succès de mystérieux élixirs censés prémunir de divers maux, à la pratique du régime présente dès le ^{xvi}^e siècle mais réservée alors à l'élite, à l'usage de la saignée dans la France classique, aux mesures prises par un État devenu hygiéniste pour éviter que les infections des pauvres ne menacent les autres ou au développement de la gymnastique dans la deuxième partie du ^{xix}^e siècle...

Avec quelques « grands repères » qui demeurent à travers les siècles : « La volonté d'épurement, par exemple, traverse le temps, habitée par la crainte des déchets, ceux qui menacent le corps de quelque inexorable décomposition. Les images de force aussi traversent le temps : celle, tout immédiate, apportée par la nourriture ou les boissons ; celle, plus travaillée, apportée par l'exercice, le régime de vie ou la pharmacopée. » (G. Vigarello, *op. cit.*)

Une exigence plus forte que jamais

Le souci contemporain de la santé a néanmoins ses spécificités. La santé est devenue un véritable bien de consommation. En témoignent le développement de la presse santé, des « produits-santé », l'essor des thalassothérapies ou des denrées anticholestérol qui ont pris d'assaut les étalages... Avec un mot qui fait florès : le « mieux-être ».

Les frontières mêmes entre le sain et le malsain se sont déplacées. L'exigence vis-à-vis de sa propre santé est aujourd'hui plus forte. Et G. Vigarello, pour appuyer cette thèse, de citer une enquête qui, à partir de deux questionnaires identiques et sur un même échantillon de population, met en évidence que le nombre des maladies déclarées s'est accru de plus de 75 % entre 1970 et 1980 alors même que l'espérance de vie a crû sur cette même période. Témoigne également de cette plus grande exigence la définition de la santé donnée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) : « un état complet de bien-être physique, mental et social ne se caractérisant pas uniquement par l'absence de maladie ou d'infirmité ». Conception bien utopique ou en tout cas très exigeante : en ce sens, rares sont ceux qui peuvent se dire en parfaite santé.

La santé est également devenue un véritable enjeu politique. Si les politiques de santé publique existent depuis quelques siècles, leur emprise est plus grande que jamais. Et certains de dénoncer l'instauration, derrière un hygiénisme général, d'un nouvel ordre moral où il est mal de faire bonne chère, de fumer, de boire... L'appréhension de ce qui met en péril la santé a également changé. Il ne s'agit plus seulement de lutter contre des maux extérieurs (bactéries, air impur...) mais aussi de prévenir ce qui nous menace de l'intérieur : prédispositions au cancer, à l'obésité, aux troubles de la circulation... L'homme rêve plus que jamais d'un corps et d'une santé indéfiniment perfectibles grâce au progrès des sciences et techniques. D'où une médicalisation de l'existence toujours plus grande qui n'est pas sans susciter quelques résistances.

Trop de santé tue la santé ?

En 1975, le philosophe autrichien Ivan Illich, dans un livre qui fit scandale, *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*, affirmait sans ambages : « L'entreprise médicale menace la santé. »

Statistiques à l'appui, il soutenait que la médecine n'avait pas amélioré la santé dans le monde et surtout avait généré des maladies iatrogènes, c'est-à-dire résultant des soins ou des traitements prescrits. La médecine constituait selon lui un obstacle qui empêchait les hommes d'affronter la maladie, la douleur ou le vieillissement. Il faisait le constat d'une médicalisation généralisée et d'une époque où tout homme se voit transformé en patient à vie. Vingt-cinq ans plus tard, I. Illich¹ va plus loin encore, affirmant que « la recherche de la santé est devenue le facteur pathogène prédominant », parce que les médecins ne sont plus aujourd'hui les décideurs du système biomédical : tout au plus légitiment-ils l'industrie pharmaceutique. Nos exigences ne cessent de croître et de nourrir cette industrie de la santé. Selon I. Illich, « on ne peut plus éviter de voir le contraste entre la santé prétendument objective et la santé subjective. Et qu'observe-t-on ? Plus grande est l'offre de "santé", plus les gens répondent qu'ils ont des problèmes, des besoins, des maladies, et demandent à être garantis contre les risques, alors que, dans les régions prétendument illettrées, les "sous-développés" acceptent sans problème leur condition ». Bref, la quête désespérée de la santé ne crée que la maladie... Les analyses d'I. Illich furent violemment critiquées car jugées sans nuances et passionnelles. Pour certains, elles relevaient d'une « antimédecine » intenable au vu des bienfaits apportés.

L'utopie de la santé parfaite

En dépit de sa virulence, I. Illich mettrait le doigt sur un changement sociétal profond. Lucien Sfez dans *La Santé parfaite* fait un constat assez proche. Il met en évidence l'existence dans nos sociétés modernes d'une utopie avec la « naissance d'un homme qui serait en "grande santé" c'est-à-dire à qui une "prescription" ôterait toute maladie héréditaire avant même qu'il soit né et toute prédisposition à jamais tomber dans quelque autre maladie. Prescription au sens médical, bien sûr, mais qui aurait ceci de particulier que, loin de soigner après coup, elle soignerait a priori, en l'absence de tout symptôme ». Pour L. Sfez, ce qui s'annonce là n'est rien moins que la fin de la postmodernité : l'homme a retrouvé un grand récit dans une « bioécoreligion ». La « grande santé » serait l'utopie du ^{xxi}e siècle. Enquêtant pendant plusieurs années

1- I. Illich, « L'obsession de la santé parfaite », *Le Monde diplomatique*, mars 1999.

aux États-Unis, au Japon et en Europe, le sociologue met en rapport l'obsession des régimes alimentaires, le travail de cartographie des gènes qui rendrait possibles la prévention et la thérapie génique, le souci sécuritaire exacerbé qu'illustre par exemple un antitabagisme intense, la volonté même de contrôler les effets de la biosphère sur l'organisme... Il évoque certaines pratiques étonnantes : par exemple aux États-Unis, l'ablation des ovaires ou des seins à titre préventif chez les femmes qui ont des antécédents familiaux afin qu'elles ne développent pas de cancer. Cette purification organique (retirer les organes qui pourraient devenir pathogènes) préfigure-t-elle une purification génétique, l'humanité se rêvant enfin débarrassée de ses mauvais gènes ? L'ennemi est intérieur : dans nos corps malades, dans nos gènes, dans le vieillissement ou dans le cholestérol. Cette grande santé dans sa volonté de maîtrise totale est à la fois santé du corps individuel et santé de la planète (par les impacts qu'elle aurait sur notre corps). Voilà selon L. Sfez la grande utopie scientifico-technique qui nous habite.

Guy Paillotin, ancien président de l'Inra, dénonce pour sa part la dictature du « nutritionnellement correct » : « On attend aujourd'hui de l'alimentation bien autre chose qu'un simple apport de calories. On espère, et de nombreuses voix autorisées nous encouragent dans ce sens, qu'elle nous maintiendra "en forme", qu'elle répondra à des besoins spécifiques (enfants, femmes enceintes, sportifs, personnes âgées...), qu'elle nous garantira une vieillesse autonome et heureuse, qu'elle jouera enfin un rôle préventif contre diverses pathologies (maladies coronariennes, cancer...)². » Bien entendu, ces attentes ne sont pas toujours sans fondement ; reste qu'il s'agit souvent de simples allégations qu'exploite l'industrie agroalimentaire (il suffit de songer à ce yaourt tant vanté parce que « ce qu'il fait à l'intérieur se voit à l'extérieur »). L'orthorexie, la pathologie des personnes obnubilées par le dogme de l'alimentation saine, guette, confortée, il est vrai, par des scandales alimentaires bien réels tels que celui de la vache folle.

L'inscription sociale et existentielle de la santé

Mais cette perception purement médicale de la santé a-t-elle un sens ? Rien n'est moins sûr. Il est sans doute rassurant de penser

2- G. Paillotin, « L'utopie du nutritionnellement correct », in L. Sfez (dir.), *L'Utopie de la santé parfaite*, Colloque de Cerisy, juin 1998, PUF, 2001.

que la santé est un enjeu technique que la science pourrait maîtriser. Mais comme le montrait G. Vigarello, les frontières du sain et du malsain changent et ce qui nous semble aujourd'hui pathologique ne l'était pas nécessairement il y a quelques siècles ou dans d'autres contrées. Il est sans doute juste de ne pas définir la santé, comme ce fut pourtant longtemps le cas, de manière négative comme l'absence de maladie. Il est vrai que la santé semble presque invisible : c'est lorsque nous tombons malades que nous l'apprécions réellement. La plupart du temps nous ne la percevons pas en tant que telle.

Georges Canguilhem, dans *Le Normal et le Pathologique*, montrait que la santé prend un sens pour un individu dans un certain milieu social face à certaines contraintes. Une machine ne peut pas être malade, elle est simplement dérégulée ou ne fonctionne pas. Il n'y a pas de sens à définir la santé d'un point de vue purement organique : la santé dépend aussi des attentes du sujet, de ses besoins, de son environnement. Ne pas se sentir en bonne santé, ce peut être avoir du mal à monter les escaliers quand on habite au sixième étage, c'est peiner à se baisser quand on est une femme de ménage par exemple... La santé ne peut pas être appréhendée simplement dans un sens objectif, positiviste, scientifique, elle a un sens également existentiel.

À côté de la santé au sens existentiel, il faut admettre pour Canguilhem « la présence, en lisière et comme garde-fou » de la santé au sens médical du terme. Mais contre l'utopie scientifico-technique d'une santé parfaite, il faut sans doute réhumaniser une santé trop souvent appréhendée de manière positiviste, sous le seul angle médical. Du reste l'augmentation de l'espérance de vie dans nos sociétés n'est pas à mettre au seul crédit des progrès de la médecine. Joue sans doute plus encore l'amélioration des conditions de vie, qu'il s'agisse de l'alimentation, du logement ou des modalités du travail. À ce titre, il convient d'éclairer la santé non pas seulement par les sciences de la vie mais aussi par les sciences humaines...

Catherine Halpern

L'HUMAIN

FACE À LA MALADIE

- Qu'est-ce qu'une maladie ? (Entretien avec *É. Giroux*)
- Croire en la médecine (*C. Rabier*)
- La tyrannie de la bonne santé (*C. Marin*)
- Corps-esprit, les liaisons souterraines (*G. Marchand*)
- Ce que les épidémies font aux sociétés (*L. Testot*)
- Retravailler après un cancer, un parcours difficile (*P. Bataille*)
- La douleur : évolution d'un concept (*R. Meyran*)
- Handicap. Les multiples facettes d'un défi politique et sociétal (*G. Marchand*)
- Quand le travail tue (*P. Marichalar*)
- Quels liens entre santé et environnement ? (*J.-P. Besancenot*)

ENTRETIEN AVEC ÉLODIE GIROUX

QU'EST-CE QU'UNE MALADIE ?

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 xxe 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 xxe 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 est à l'origine d'importants débats philosophiques pour tenter d'élaborer une définition moins large, car il faut reconnaître que cette manière très large de définir la santé 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. Cette approche pluridimensionnelle de la maladie m'apparaît la plus convaincante.

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 ?

Oui et non. En réalité, plus on avance, plus cela devient compliqué de fixer le seuil de normalité ! Le problème, quand on a à faire à des pathologies chroniques (cancers, maladies cardiovasculaires) est que, d'une part, elles se développent progressivement et, d'autre part, sont multifactorielles. Notre vieux rêve « une cause = une maladie » facilitant la définition et la délimitation de la maladie s'est envolé ou en tout cas ne s'applique qu'à de très rares maladies infectieuses. La plupart des maladies comme les cancers et les maladies cardiovasculaires sont le résultat d'un grand nombre de facteurs dont aucun n'est nécessaire et suffisant pour les expliquer. La présence d'une cause ou d'un dysfonctionnement ne suffit pas en soi à déterminer la présence d'une pathologie. Par ailleurs, on multiplie les normes, les tests et les critères pour diagnostiquer les maladies. Mais il est souvent difficile de démêler les multiples causes impliquées dans leur genèse et leur développement, et d'identifier où commence le pathologique et où s'arrête le normal. Par exemple, le seuil de pression artérielle normal évolue en fonction de la présence ou non d'autres facteurs de risque cardiovasculaire pour l'individu concerné, mais aussi en fonction des possibilités de traitement et de ce qu'on considère socialement comme une durée *normale* de vie. La norme est ici définie à partir d'un risque (dans ce cas celui d'un événement cardiovasculaire) et de la possibilité que nous avons de le modifier par un traitement préventif. En outre, les 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*. Et dans le cas des maladies

infectieuses auxquelles nous sommes encore bel et bien confrontés – l'épidémie de la COVID-19 nous le rappelle bruyamment –, se pose le problème des « porteurs asymptomatiques » : font-ils partie de la catégorie des « sains » ou des « malades » ? Là aussi, la conception dichotomique et dualiste normal-pathologique apparaît insuffisante pour rendre compte des phénomènes de santé.

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 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. Il est peut-être prématuré pour le dire, mais il semble bien qu'on assiste plutôt à une complexification et un affinement des définitions qui prennent en compte plusieurs niveaux d'organisation qu'à des modifications radicales.

Le ^{xxi}^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 et épidémiologique, dans le premier quart du ^{xx}^e siècle pour les pays industrialisés, 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 ou pré-maladies alors qu'ils ne sont que des *risques* de maladie, c'est-à-dire des probabilités déterminées au niveau de la population qui ne peuvent pas valoir avec le même degré de certitude pour un individu précis.

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 très rapidement d'augmenter le nombre de prescriptions comme dans les cas emblématiques de l'hypertension et de l'hypercholestérolémie. Ce phénomène a été désigné dans la littérature anglophone comme relevant du « *disease-mongering* ».

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 c'est aussi à partir de critères culturels, économiques et sociaux qu'on détermine 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 dimensions entrant dans la définition des maladies peut 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

CHRISTELLE RABIER

CROIRE EN LA MÉDECINE

On trouve au British Museum une œuvre pour le moins originale. D'une longueur de treize mètres, sur environ deux 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 femme et son époux ont absorbés pendant leur vie, médicaments sertis dans du nylon diaphane. Ces pilules colorées représentent ce que chaque Britannique 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 et les Européennes 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 ^{xiv}^e siècle et la peste noire qui a décimé la moitié de la population européenne, le périmètre de la médecine n'a cessé de s'élargir en façonnant un des plus puissants systèmes de croyance contemporains. Soutenue par des industries prospères et de nombreux métiers du soin, coordonnée et subventionnée par les pouvoirs publics, la médecine atteint si profondément l'existence des personnes qu'elle ne suscite pas seulement la confiance des malades envers ses techniques et ses agents, mais aussi une forme de dépendance, comme le suggère *Cradle to Grave*. C'est l'adoption de la croyance à un système technique que le concept de « médicalisation » définit désormais, dans le temps et dans l'espace.

Ce concept forgé au début des années 1970, a d'abord constitué un puissant outil critique des sciences humaines et sociales pour

comprendre l'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 ^{xix}^e siècle. Entre ville et État, la médecine devient partie prenante du gouvernement des hommes à l'époque moderne. L'entreprise coloniale fut aussi médicale : par ses projets d'extraire des remèdes – matériaux et savoirs – nouveaux des populations colonisées — à l'instar de la *success story* du quinquina contre les fièvres ; son souci d'imaginer, voire d'offrir des solutions thérapeutiques comme monnaie d'échange contre soumission religieuse ou militaire. Pourtant, c'est bien par la médecine — et la mise en question de ce qu'est la chose publique — qu'est aussi venue l'émancipation, à l'image des propositions de Frantz Fanon, pour qui le soin des femmes et des hommes aliénés reposait d'abord sur la fin du régime d'oppression coloniale.

Si 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. De nouvelles qualifications médicales se trouvent apposées sur des comportements qui étaient jusqu'alors étrangers au regard médical. 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, la banalisation du symptôme post-traumatique jusqu'au trouble de l'attention. Sans aller jusqu'à parler d'« épidémie des problèmes médicaux », il s'interroge sur les causes d'un envahissement interprétatif. 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 de croyance thérapeutique puissant.

La médicalisation représente bien un processus œuvrant à différentes échelles. En contestant l'irréversibilité que lui attribuaient un Foucault ou un Illich, 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. Les métiers de soin se trouvent sollicités dans une vaste palette d'activités administratives et judiciaires, qui débordent le strict champ thérapeutique et qui transforment les savoirs médicaux en outils de gouvernement. Le « contrôle social » de la médecine repose ainsi sur un ensemble de transactions symboliques et matérielles, entre les patients et les patientes et leurs familles, les soignantes et les soignants, des industries d'équipements et de médicaments, des firmes assurantielles et des pouvoirs publics qui financent et régulent l'activité médicale.

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 examinant comment les acteurs et les actrices de cette histoire – qui y ont participé par la consommation, le soin, ou la régulation – ont participé et adhéré à ce processus surplombant. Ce faisant, les recherches ont analysé le fonctionnement du « marché médical » dans l'histoire européenne. Par exemple, certaines ont noté que dès le ^{XIV}^e siècle, des innovations financières comme les monts-de-piété furent inventées pour soutenir l'activité hospitalière. D'autres ont mis en lumière les stratégies de consommation de

biens ou de services thérapeutiques, 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, se produit une « révolution » de la consommation médicale, les mourants choisissant soudainement 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 médicales 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 ^{XIV}^e et les ^{XVIII}^e siècles conduit à la constitution de la médecine en *res publica*.

La croyance médicale s'est façonnée à travers l'accréditation des techniques commerciales, savantes ou institutionnelles. Si nous devons n'en choisir qu'une, nous prendrions la singularité extrême du produit de consommation courante qu'est le médicament. Le contrôle des médicaments, de leur définition, de leur qualité, de leurs modes de commercialisation, occupe les États européens depuis la fin du Moyen Âge, représentant un véritable laboratoire des politiques publiques, depuis l'affaire des poisons jusqu'au combat d'Irène Frachon contre la nocivité du Mediator. L'œuvre 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 théâtre de la chose publique.

CLAIRE MARIN

LA TYRANNIE DE LA BONNE SANTÉ¹

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, 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 de grippe, 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 ».

1- Cet article a été rédigé en 2018 dans un contexte sanitaire évidemment très différent de celui de 2020. On lira en fin d'article l'addendum rédigé à l'occasion de cette nouvelle publication.

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, acheter 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 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 de 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 ?