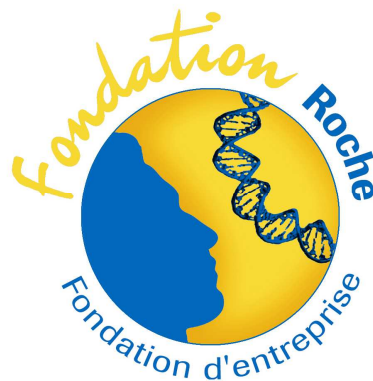


# Maladies chroniques et qualité de (la) vie :

## Une bibliographie critique

par Catherine Deschamps<sup>1</sup>



**Rapport final à la Fondation Roche – septembre 2007**

---

<sup>1</sup> Catherine Deschamps, docteur en anthropologie sociale, chercheuse associée au Laboratoire d'Anthropologie Sociale (EHESS - Paris), chercheuse sous contrat à l'Université Libre de Bruxelles, et chargée d'enseignement en sociologie urbaine à l'École Nationale d'Architecture de Paris-Val-de-Seine. [Cathdes@club-internet.fr](mailto:Cathdes@club-internet.fr)

# **Maladies chroniques et qualité de (la) vie :**

## **Une bibliographie critique**

### **Introduction : méthode et champs**

En vue d'établir une bibliographie commentée de la littérature de sciences sociales sur le thème « maladies chroniques et qualité de (la) vie », un recensement des travaux a été effectué, à partir de trois moteurs de recherche universitaires : Blackwell, J.stor et Sage. Une lecture rapide des articles et de leurs références a permis d'établir une liste des ouvrages et des auteurs récurrents dans le domaine. En plus de leur synthèse, un recueil représentatif de ces articles est joint au rapport final (en annexe), sous forme d'un corpus d'un millier de pages, afin que les personnes susceptibles de poursuivre des investigations aient à disposition un ensemble de données de départ.

Chacun de ces articles dispose d'une bibliographie propre. Ces différentes bibliographies offrent une somme si ce n'est absolument exhaustive des livres et articles sur le sujet qui nous occupe, du moins un panel représentatif de la diversité des angles d'approche et des thématiques. La juxtaposition de ces références permet également de cerner les manques, les points aveugles. Partant de la recension précitée et d'une visite dans les catalogues de publications (titres d'articles et résumés), les principales revues éditrices de textes sur les maladies chroniques ont aussi été répertoriées. Cet inventaire facilite une observation des

champs disciplinaires ou thématiques ayant sur-investigués la question des maladies chroniques et de la qualité de vie ou, à l'inverse, ceux qui les ont sous-investigués.

À ce décompte de revues et de travaux majoritairement anglo-saxons, on ajoutera une bibliographie qui reprend l'ensemble des références effectivement citées dans le rapport (en fin de rapport et non en annexe). Y seront également répertoriées les quelques références incontournables en langue française, notamment lorsqu'elles ne sont pas traduites, et quelques ouvrages fondamentaux, parfois plus anciens, appartenant en quelque sorte à la "préhistoire" des recherches sur la santé. Les travaux sur ce qu'on nomme maintenant "la qualité de vie" sont trop contemporains pour en évoquer la "préhistoire", leur épistémologie n'en est pas même encore amorcée. Cette entreprise épistémologique pourrait d'ailleurs en elle-même constituer un angle d'attaque indispensable à la poursuite des recherches dans les années à venir.

À ce jour, les principales disciplines convoquées sont la psychologie clinique, la sociologie ou l'ethnologie (disciplines auxquelles s'essaient parfois des médecins sans en avoir toujours les qualifications requises - l'inverse se rencontre moins) et, en grand nombre depuis la dernière décennie, les démarches qui relèvent de ce que les Anglo-saxons nomment « Nursing », que nous pourrions traduire par les pratiques et les logiques d'accompagnement qui ne relèvent pas du soin médical à proprement parler ; c'est en particulier dans ce domaine que l'on trouve les travaux qui tentent d'articuler le plus étroitement maladies chroniques et la qualité de (la) vie quotidienne. L'histoire est quasiment absente des disciplines qui produisent sur ces sujets, confirmant l'émergence relativement récente de la notion de "maladies chroniques" (les historiens qui investissent les temps présents, quels que soient les sujets, sont rares, d'autant plus lorsque les notions utilisées relèvent si ce n'est d'une réalité entièrement nouvelle, du moins d'une archéologie sociale en mutation). En creux, la lecture de certains articles de sciences sociales, voire de philosophie, permet toutefois de proposer une approche des

glissements sociologiques et historiques qui s'opèrent autour de la perception des maladies (chroniques), des malades et de leurs vécus présentés dans une fragmentation plus souvent que dans leur globalité.

Dans les développements qui suivent, les aspects historiques et les batailles de définition déjà évoqués seront d'abord présentés pour poser le contexte et permettre les discussions sur une base commune. Dans un second temps, les principaux points et les principales options (parfois antagonistes) qui ressortent de la lecture des ouvrages et articles fondamentaux seront abordés. À cet endroit, une synthèse des travaux sera proposée plutôt qu'un résumé systématique et morcelé, qui non seulement s'avérerait laborieux mais aussi provoquerait une dilution de sens. À titre d'illustration, ou lorsqu'une recherche particulière s'avère essentielle et régulièrement référencée par de multitudes auteurs, certains articles ou livres pourront toutefois être davantage détaillés. Les références bibliographiques seront citées "à l'américaine" dans le corps du texte (nom de l'auteur et année de publication entre parenthèses, page en cas de citation). Pour retrouver la référence complète, il faudra se reporter soit aux bibliographies des articles fournis en annexe, soit à la bibliographie spécifique de ce rapport.

## **Première partie**

### **Maladies chroniques et qualité de (la) vie : histoire des recherches et des notions, et définitions**

Les épidémies (peste, choléra, etc... ) ont depuis longtemps retenu l'attention des historiens, notamment sur les périodes anciennes où elles étaient encore présentes dans les pays dits occidentaux. Certaines existent toujours, en Afrique ou en Asie par exemple, mais elles occupent peu les chercheurs en sciences sociales et ne sont pas considérées comme relevant de ce que nous nommons aujourd'hui les "maladies chroniques". La lèpre, réalité ancienne et infection au long cours, pourrait dans une certaine mesure relever de cette nouvelle nomenclature. Pourtant, si lépreux et léproseries médiévales ont fait l'objet de nombreuses publications, la lèpre n'a pas, par le passé et jusqu'à aujourd'hui, été abordée dans cette perspective contemporaine de maladie chronique. Les enfermements ou éloignements relatifs à son extrême contagion y sont peut-être pour une part : le plus souvent, dans la littérature, le malade chronique moderne est perçu comme une personne qui alterne entre les institutions de soin et l'institution familiale, voire professionnelle, donc comme une personne en contact régulier avec la société au sens plein. L'invention du "malade chronique", identifié et nommé comme tel, est le produit de l'histoire récente, des progrès de la médecine,

des systèmes d'assurance sociale et de l'augmentation de l'espérance de vie. Il est, bien que *stricto sensu* sa présence se rencontre partout et de tout temps, une production occidentale contemporaine, datant au plus tôt de la période de croissance ayant suivi la seconde guerre mondiale, et devenu parfois "encombrant" depuis une trentaine d'années et les crises en cascades depuis les années 1970. D'où l'attrait récent de la recherche pour sa personne et pour les maladies chroniques : l'engouement des chercheurs pour de nouveaux sujets n'émerge jamais *ex nihilo*, leur liberté est encadrée et dirigée par des intérêts sociaux, économiques et politiques généraux.

Au début des années 1980, le sida, décrit comme une pandémie mondiale, ravive dans les pays riches la crainte des vieilles hécatombes. La médecine moderne et occidentale, que l'on croyait le garant d'une vie longue et en bonne santé pour le plus grand nombre, est prise en défaut d'incertitude, voire d'incompétence ; elle cesse pour un temps de tenir ses promesses prométhéennes. Dans ses premières quinze années d'existence, jamais le sida n'est considéré comme une maladie chronique. Son arrivée impromptue, les populations dans la force de l'âge qu'il touche, la remise en cause qu'il produit de la toute puissance médicale, sont pourtant autant d'éléments qui bouleversent au moins ponctuellement la pensée de la santé, notamment de la santé publique. Les changements radicaux qu'il porte, en particulier concernant la place et le rôle de malades promus au statut d'acteur à part entière, concernant également les questions de l'annonce du diagnostique et des périodes de rupture dans le vécu quotidien, ou encore à propos du partage inédit de compétences entre soignants et soignés, résonnent en écho des premières recherches sur les maladies chroniques débutées près de vingt ans avant l'apparition de la maladie vénérienne moderne. Si, toujours aujourd'hui, un décalage manifeste s'observe entre les problématiques des recherches en sciences sociales sur le VIH et celles sur la plupart des maladies chroniques, des influences réciproques existent. Le sida peut même, avec le temps, être présenté comme une locomotive des travaux les plus récents.

Lorsqu'apparaissent les multithérapies au milieu des années 1990 et que, progressivement et dans les pays riches exclusivement, les séropositifs sont morts de moins en moins rapidement et de moins en moins souvent, certains se sont émus qu'on commence à faire entrer le VIH dans la catégorie des maladies chroniques. Mais cette émotion était liée au sentiment de sous-estimation de la gravité du rétrovirus, non à un étonnement face à la nomenclature utilisée. Car alors que le terme de maladie chronique était encore relativement inconnu en dehors des milieux spécialisés dans les années 1960, il est devenu familier à la majorité trente ans plus tard, voire supposé ayant toujours existé.

## 1- Contexte

- Des recherches récentes :

Avant d'en venir précisément aux travaux sur les maladies chroniques, un ensemble de publications nous semble importantes à citer, parce qu'elles sont parfois utilisées en filigrane dans les recherches qui nous intéressent, et parce qu'elles apportent à rebours un éclairage particulier sur le sujet qui nous occupe. D'abord, il s'agit dans les années 1940 de deux articles précurseurs d'Erwin Ackerknecht (1942a, 1942b) dans le *Bulletin d'Histoire Médical* américain. Il y évoque les médecines primitives dans différents contextes culturels. Cette thématique peut de prime abord sembler éloignée de nos préoccupations. Pourtant, précisément parce que les médecines primitives jouent de croyances mais aussi de négociations et de guérisons, elles obligent à parler de l'ensemble des acteurs : les soignants ne peuvent faire sans les soignés et sans leur histoire de vie. Ces soignés acquièrent alors une épaisseur que leur accordaient rarement avant une médecine soucieuse d'objet (les maladies) plutôt que de sujets (les malades, qui ne sont jamais *que* réductibles à ce rôle, ce sur quoi insiste Ackerknecht). Les "personnes atteintes", certes parfois en apparence et variablement

selon les pathologies dont elles sont porteuses, auront tendance à renforcer cette place au fil du développement des recherches futures sur les maladies chroniques.

Avec l'anthropologie médicale proposée par Harold Gould (1957), on s'interroge sur la persistance de la médecine populaire dans les cultures urbaines les plus occidentales. Nous sommes toujours apparemment à mille lieues de nos maladies chroniques vues comme la conséquence des progrès de la médecine moderne et de ses technologies de pointe. Mais on ne parle plus des sociétés "primitives" des vieux ethnologues ; on se rapproche de ces sociétés riches qui, à peine dix ans auparavant inventaient en sourdine l'expression "maladie chronique". Au demeurant, l'utilisation des médecines parallèles peut s'analyser comme une réappropriation du pouvoir par les malades, face à une médecine scientifique qu'ils perçoivent toute en autorité, paradoxalement aveugle à leurs petits arrangements, à leur complexité humaine. Lorsque les médecines populaires concurrencent la médecine officielle dans l'espace (il s'agit de deux sphères différentes), les malades chroniques concurrencent les médecins sur la durée : le temps long de leur pathologie leur permet d'acquérir des compétences au fil des années et du développement de l'accessibilité des informations. Il est donc diverses façons de décroiser les rôles et les hiérarchies. Mais nous le verrons dans la suite du rapport, cette importance croissante accordée aux malades comme personnes n'est pas sans effets pervers, voire n'est peut-être pas le seul résultat d'une attention altruiste à l'amélioration de leur "confort" de malades.

Des années 1950 aux années 1970, les nombreuses publications de Michel Foucault, sur les "institutions totales" notamment (dont l'institution médicale), citées à profusion par une branche des chercheurs travaillant sur les maladies chroniques et ignorées par une autre branche, appuient sur la même corde des rapports de pouvoir et de leur possible circulation. Les travaux de ce philosophe, positivement ou pour en rejeter les thèses, influencent nettement les travaux à venir sur les maladies chroniques.

Les écrits de Fox (1959) peuvent encore être vus comme initiateurs. Ils occupent une place particulière dans le paysage des recherches consacrées à la médecine, cette fois officielle, ce qui en fait l'originalité. Dès la deuxième moitié des années 1950, cette chercheuse étudie de façon ethnographique des situations où médecins et malades collaborent pour faire face à une incertitude thérapeutique extrême. Dans la mesure où soignés et soignants auront parfois intérêt ou obligation à une collaboration répétée dans le cas des maladies chroniques, ses analyses et expérimentations gardent, cinquante ans plus tard, toute leur fraîcheur.

Dans les années 1960, se rencontrent aux États-Unis les premiers travaux d'envergures sur des maladies étudiées par rapport à leur chronicité, en l'occurrence ici des maladies qui, par opposition à d'autres, peuvent durer sur plusieurs années, voire la vie entière à partir de leur diagnostic ; elles sont, ou ne sont pas, létales à long terme. Une bonne dizaine d'années après que le terme de "maladies chroniques" soit apparu dans la littérature, puis reconnu par les institutions officielles (cf sous-partie suivante), ces travaux bénéficient d'un engouement nouveau et par conséquent, d'un début de financements prioritaires. Parmi ces premiers jalons des années 1960, on citera ceux posés par Davis (1962) sur la poliomyélite, qui n'ont cessé d'être discutés dans les deux décennies suivantes, alors qu'émerge plus massivement l'intérêt pour les maladies chroniques et les recherches sur certaines d'entre elles. Davis, qui interroge au delà de la seule pathologie sur laquelle se fonde son étude, invente notamment l'expression "incertitude fonctionnelle". Cette "incertitude fonctionnelle" renvoie au laps de temps volontairement long que se laissent les médecins pour annoncer le diagnostic en cas de maladie ayant des conséquences lourdes et longues. Pour Davis, ce laps de temps aurait intérêt à être entretenu pour préparer en douceur et en lenteur le patient à l'annonce finale du diagnostic. Même s'il n'aborde pas nominale et frontalement la question de ce qui sera plus tard appelé la "qualité de vie" (alors qu'il débat clairement de l'association entre

chronicité et pathologie), dans la mesure où il se soucie du confort psychologique des malades au moment du diagnostic et ensuite, il contribue à s'inquiéter du malade comme d'une personne, et non seulement de la maladie comme d'un objet médical. La nécessité de son "incertitude fonctionnelle" sera reprise et critiquée dans les années 1980, notamment par Stewart et Sullivan (1982) à propos de la sclérose en plaque, et par Schneider et Conrad (1983) concernant l'épilepsie. Pour ces chercheurs qui questionnent également par delà les maladies sur lesquelles ils adossent leurs hypothèses, le laps de temps requis par "l'incertitude fonctionnelle" peut avoir des conséquences négatives sur l'appréhension par le malade de sa maladie (si l'expression paraît tombée en désuétude dans les travaux plus contemporains, les questionnements sur les effets de l'annonce et les conditions de la meilleure annonce possible pour les patients y demeurent présents, sans qu'une réponse consensuelle ne se dégage).

Mais cette vague de recherche du tournant des années 1970 et 1980 se contente souvent d'interroger le rapport médecin/patient et les effets, sur les représentations du patient et sur son observance des traitements, de ce rapport dual. Si le malade a acquis le statut de personne, on s'inquiète alors peu de la vie réelle du malade en dehors de ses relations avec la sphère médicale et ses représentants. La vie quotidienne dans ce qui relève parfois de sa banalité est relativement absente des préoccupations, du moins concrètement. De même, on n'envisage pas que le malade s'éprouve toute une partie de sa vie autrement que comme une personne atteinte ; il reste majoritairement réduit à sa pathologie. Ce n'est que plus tardivement, et encore modérément, qu'apparaissent ces préoccupations, pourtant déjà présentes chez Ackerknecht.

Assez tôt, quelques études font toutefois exception à ces règles : les travaux de Strauss et de ses collaborateurs (1975) sont les plus marquants et les plus fréquemment cités en la matière. Ils sont centrés sur les répercussions de la maladie et de sa découverte sur l'identité du malade et les différents registres qui constituent sa vie quotidienne, les relations avec le corps médical

n'en étant qu'un domaine parmi d'autres. On sort alors franchement de la seule interrogation du rapport entre soignants et soignés. Ces recherches, parfois critiquées par la suite pour s'intéresser davantage aux représentations personnelles et sociales des malades plutôt qu'à leurs réalités et à leurs interactions effectives avec leur entourage (Carricaburu, 2003), ont incontestablement initié un intérêt plus net pour la qualité de vie de malades. Cette "qualité de vie", qui tend à devenir une inquiétude pour la "qualité de *la* vie", tente de n'être plus seulement une préoccupation cachée pour la conscience professionnelle et personnelle du corps médical. Dans la droite ligne des travaux de Strauss et de ses assistants (lesquels poursuivent d'ailleurs leurs investigations (Strauss *et al*, 1987), Charmaz (1983, 1987, 1991) et Scambler et Hopkins (1986) paraissent les plus répertoriés.

Les publications, des années 1960 aux années 1980, sont enfin porteuses d'une tendance générale pour cette période, surtout en sciences sociales et, dans une moindre mesure, en psychologie clinique : la plupart s'intéressent à l'irruption de la maladie (l'annonce, les débuts de "la vie avec", plus largement ensuite les "événements" atypiques qui ponctuent la vie du malade), plus qu'à son suivi au long cours, à son vécu quotidien ou, pour forcer le trait, à son vécu "anodin", quasi oublié. Cette tendance demeure légèrement majoritaire aujourd'hui dans les recherches sur les maladies chroniques, mais elle s'est vue progressivement concurrencée par une approche plus linéaire et globale de la vie avec la maladie, en même temps que la notion de "qualité de *la* vie" du malade, sorti de sa relation duale avec les médecins, marquait peu à peu des points<sup>2</sup>.

L'approche de départ suppose que les personnes auxquelles s'intéressent en grande partie les travaux sont en bonne santé avant l'établissement du diagnostic ; elle questionne la rupture initiale, puis les potentielles ruptures successives, positives ou négatives. En conséquence,

---

<sup>2</sup> Par exemple Ironside *et al*. (2003), à partir d'une recherche action avec des étudiants, des scolaires, des personnes atteintes de maladie chronique, concluent que c'est la vie quotidienne des malades chroniques qui est avant tout atteinte et qu'il importe de susciter des discussions entre les malades et les personnes présentes dans

aujourd'hui encore, les maladies chroniques innées (par exemple l'hémophilie), ou acquises très tôt après la naissance, font moins l'objet d'investigation. Les travaux en pédiatrie font exception, mais il semble que les enfants porteurs de maladies chroniques n'intéressent plus vraiment lorsqu'ils deviennent adultes - pour ceux qui le deviennent. L'arrivée du sida a d'abord contribué à renforcer le processus d'une attention à la rupture, avant qu'il ne s'infléchisse dans la dernière décennie.

Cette inflexion (cause ou conséquence ?) s'accompagne, dès le milieu des années 1990, d'une première vague de travaux épistémologiques revisitant les recherches de sciences sociales menées depuis une petite quarantaine d'années sur les maladies chroniques : les lignes maîtresses, les idéologies sous-jacentes et les effets pervers commencent à en être dévoilés. Si cette entreprise épistémologique récente interroge parfois, en filigrane, l'émergence de la notion de "qualité de vie" associée à la santé, la démarche reste toutefois nettement plus à l'état d'ébauche. Ce décalage dans le temps entre l'approche des maladies chroniques et l'approche de la qualité de *la* vie témoigne sans doute de principes hiérarchiques persistants entre médecins et médecine (institution) d'un côté, et malades et maladie (objet) de l'autre.

- Des notions récentes

Nous venons de voir que les recherches de sciences sociales et de psychologie clinique sur les maladies chroniques débutent concrètement dans les années 1960, avant de se développer davantage à partir des années 1980. Ces "deux temps" dans leur développement renvoient, avec à chaque fois une période d'inertie de la recherche, à "deux temps" dans la prise de conscience de réalités si ce n'est nouvelles, du moins rendues apparentes : d'abord émerge la notion de "maladie chronique", dans un contexte de relative croissance des pays occidentaux (s'en suivent dix ans plus tard la multiplication des premiers travaux), puis celle, beaucoup

---

les différents espaces que croisent leur vie quotidienne, afin d'améliorer les connaissances réciproques et l'admissibilité des uns et des autres.

Catherine Deschamps, *Maladies chroniques et qualité de (la) vie : une bibliographie 12 critique*, 2007.

plus incertaine et diluée, de "qualité de vie", dans un contexte de relative récession économique (s'en suivent, avec plus de retard, une nouvelle vague d'études). La création de termes nouveaux (ou d'expressions nouvelles) concernant des préoccupations ou des faits anciens a du sens dans la compréhension des glissements sociétaux : l'apparition de néologismes n'est jamais le pur fruit du hasard ou de l'imagination scientifique. Alors que l'émergence, systématiquement après-guerre, des notions de "maladies chroniques" (*Chronic Illness*), de "promotion de la santé" (*health promotion*), de "théories morales de la maladie" (*healthism* ou *healthconsciousness*), de "style de vie" (*lifestyle*) ou de "qualité de la vie" associée à la santé, contribue à donner de l'épaisseur et de l'agentivité aux malades et à accorder de l'importance à leur temps biographique, il importe d'inscrire leurs scripts personnels aux côtés de temps historiques qui les dépassent.

Dans le fond, les maladies chroniques ont donc toujours existé, partout dans le monde. Mais dans la forme, ce n'est qu'en 1947 que le terme de *Chronic Illness* est référé pour la première fois dans un dictionnaire médical, le *Index medicus*, en Grande-Bretagne (Armstrong, 1990 - repris sans contestation par d'autres auteurs). En 1949, est créée aux États-Unis la "National Commission on Chronic Illness" ; c'est la première instance mondiale spécialisée sur le sujet (Sidel, 1997 - repris sans contestation par d'autres auteurs). Ce n'est pourtant pas immédiatement une commission chargée d'étudier la chronicité d'une maladie, mais une organisation fondée en réponse à des sondages conduits en population générale américaine : à la question de savoir s'ils étaient atteints d'une quelconque maladie, une grande partie des interviewés répondaient par l'affirmative. Ce résultat, qui faisait découvrir que, restant impliqué dans les activités sociales classiques, une part non négligeable des habitants étaient pourtant atteints de pathologies, a justifié une surveillance constante de la santé de la population. On le voit, au commencement de l'intérêt pour les maladies chroniques, ce sont finalement les "petites" pathologies auparavant invisibilisées qui inquiètent les pouvoirs

publics. Cette "marque" de départ continuera en partie d'imprégner les travaux : si on s'est assez vite intéressé à des maladies chroniques lourdes et parfois invalidantes, un malade chronique demeure aujourd'hui dans la plupart des représentations, y compris scientifiques, quelqu'un qui reste au moins partiellement imbriqué à la vie sociale, au minimum au sein du domicile familial, quelqu'un qui doit passer le moins de temps possible dans les cabinets des médecins et au lit des hôpitaux. Pourtant, l'enfermement et l'isolement de certains malades, leur mise à l'écart de la société en somme, devenus incongrus voire inhumains dans nos perceptions occidentales contemporaines des attentions dues à une personne souffrante, tout particulièrement lorsqu'il s'agit d'enfants, ont parfois permis à des médecins de procéder à des observations fines des manifestations de certaines pathologies chroniques, de procéder à une sorte d'épidémiologie à fins de soin : Carricaburu (2003) rappelle à cet égard que les jeunes hémophiles de la fin des années 1950 au début des années 1970 sont tous passés, en France, en internat spécialisé, ce qui aurait permis de mieux connaître les signes de l'hémophilie, ses complications possibles et, partant, ce qui aurait facilité une amélioration thérapeutique pour des patients soignés par la suite de préférence à domicile ou en hôpital de jour.

L'idée de surveillance des corps et de la population générale, qui semble présider, aux États-Unis, à la création d'une première commission nationale au monde qui soit spécialisée dans les maladies chroniques, n'est toutefois pas une idée absolument nouvelle, loin s'en faut. La plupart des chercheurs s'accordent plus ou moins pour en dater l'origine au XVIII<sup>e</sup> siècle, période où on commence à produire des statistiques tout azimut et où la mesure de la population et de ses caractéristiques préoccupe de plus en plus les gouvernements. C'est dans ce cadre global que, peu à peu, l'évaluation de la santé apparaît en particulier comme une nécessité, dans la mesure où cette santé a un coût et où elle a des conséquences en terme de productivité. S'il s'agit d'abord, à partir du XIX<sup>e</sup> siècle, d'améliorer les conditions de salubrité, progressivement se développe l'idée de risques, des risques pris par la population elle-même

et dont il faut lui faire prendre conscience : c'est le début de la prévention, qui exercera ses premières armes notamment à lutter contre l'alcoolisme des "classes dangereuses, classes laborieuses". Mais si la prévention consiste d'abord à diffuser l'information auprès du plus grand nombre, non sans que des jugements de valeur ne se soient largement exprimés au travers du choix de populations malgré tout ciblées, elle devient dans un second temps un moyen de responsabiliser ces populations devenues "éclairées". C'est dans cette tension entre soin, information et responsabilisation que se trouvent pris les malades atteints de pathologies chroniques, comme nous le verrons plus en détail dans la deuxième partie de ce rapport. Ceux qui tombent malades peuvent être ceux que la société se doit de soutenir, mais ils peuvent aussi être ceux qui n'ont pas tenu compte de risques que les pouvoirs publics et les associations se sont évertués à leur faire connaître. La possibilité d'une prévention distingue d'ailleurs fondamentalement les personnes qui sont devenues malades, possiblement par leur "faute", donc potentiellement "coupables", de celles qui sont nées atteintes d'une infection, victimes "innocentes", typiquement les enfants. Mais à la notion de prévention dite aujourd'hui "primaire", qui intervient historiquement en premier et pour éviter qu'une maladie ne survienne, vient progressivement au cours de la deuxième partie du XXe siècle s'adjoindre la notion de prévention "secondaire", dont le but est d'encourager une "bonne" adhésion des malades à leur traitement et à l'ensemble des préconisations qui leur sont faites par les personnels de soin et d'encadrement. Cette prévention secondaire joue un rôle fondamental dans l'appréhension des maladies chroniques, dans la mesure où, à l'inverse de certaines pathologies aiguës, elles ne supposent pas une guérison rapide, voire sont incompatibles avec le recouvrement d'une santé pleine et entière tout en ne se concluant pas par une mort rapide.

Dans un rapport de 1979, le "Department of Health" des États-Unis, estime que les maladies chroniques auraient augmenté de 250% depuis les débuts du XXe siècle. Ce rapport

est parfois regardé avec la plus grande suspicion par certains auteurs, qui interrogent la pertinence à produire des chiffres sur l'ensemble du XXe siècle lorsque la mesure du phénomène "maladies chroniques" ne date que de la toute fin des années 1940. Il n'en reste pas moins qu'à la vue de l'augmentation du nombre des recherches dans les années qui ont suivi ce rapport, il a incontestablement eu un effet d'entraînement sur l'intérêt pour le sujet. Il s'inscrit par ailleurs à une période charnière où, à la lecture de la littérature, on semble se préoccuper de plus en plus de la responsabilité des personnes dans la survenue de maladies (quelles qu'elles soient) et de décès. McCaughrin est significatif de cette tendance. Il écrit "Aux États-Unis, 50% des maladies et des décès sont imputables au style de vie (*lifestyle*) des personnes"<sup>3</sup> (McCaughrin, 1984 : 105). Près de dix ans plus tard, Nutbeam fait partie de ceux qui enfonce le clou : "c'est une évidence qu'approximativement un tiers des cancers et un quart des maladies cardio-vasculaires sont attribuables à des aspects auxquels on peut remédier par une meilleure alimentation" (Nutbeam, 1993 : 107). Entre les deux dates, le terme de "style de vie" (*lifestyle*) des malades se rencontre de plus en plus fréquemment dans les publications. Attenante, on voit se répandre l'idée de "promotion de la santé" (*health promotion*), qui correspond plus ou moins à une nouvelle façon de nommer la prévention, à priori en positif, en filigrane dans une volonté de responsabilisation individuelle et de désengagement public consécutif. En somme, les États occidentaux, et tout particulièrement les États-Unis, décident peu à peu que le coût économique d'une médecine certes devenue très performante pour beaucoup plus de pathologies que par le passé (augmentation nette de l'espérance de vie depuis la seconde guerre mondiale) n'a plus à être (ou ne peut plus être) entièrement supporté par eux. Il s'agit dans un premier temps d'établir un contrat social entre les gouvernements et les citoyens : les services publics peuvent garantir la santé dans la mesure où les assurés y mettent de la bonne volonté. À terme, les malades contrevenants aux

---

<sup>3</sup> Les traductions vers le français de citations en anglais sont, dans tous les développements, de l'auteure du rapport. Lorsque des termes anglais nous semblent révélateurs ou sujets à caution quant à leur traduction, ils ont

règles du contrat pourraient (peuvent) se voir refuser leur prise en charge. Certaines maladies chroniques sont vues comme en partie de la responsabilité de ceux qui en sont atteints : ainsi certains diabètes, des insuffisances respiratoires, le VIH lorsqu'il est contracté par voie sexuelle ou par injection de drogue... Une fois la maladie contractée (une fois la "faute" commise en d'autres termes), ils peuvent être observants des traitements ou accompagnements qui leur sont proposés, ou refuser la *compliance*. De nombreux travaux sur les maladies chroniques, notamment en psychologie ou en santé publique, visent à comprendre comment faire de "bons" malades ; certains sont explicites quant à leur inscription dans une optique néolibérale, d'autres s'interrogent peu sur le paradigme qui les guide.

La notion de responsabilité individuelle (dont l'autonomie - nous y reviendrons), devenue centrale dans les problématiques de santé, est selon certains économistes fondamentale dans la définition du néolibéralisme et dans les conditions de son développement (Barry *et al*, 1996 - entre autres). Elle serait même parmi les cinq principaux facteurs de son émergence (Ericson *et al*, 2000). L'apparition de la notion de « style de vie » (*lifestyle*) s'inscrit dans le même cadre, où la question du choix individuel est primordiale. Un intérêt trop personnalisé et individualisé pour la qualité de (la) vie des malades, pour leur acquisition d'une plus grande autonomie, peut également relever d'une emprise néolibérale et avoir des effets pervers par delà la (bonne) volonté des chercheurs. Car c'est parfois fort involontairement et apparemment inconsciemment qu'ils adhèrent à ce que le néolibéralisme paraît attendre d'eux et de leurs travaux. Cette possible instrumentalisation (déjà bien connu sur d'autres sujets : par exemple les anthropologues "exotiques" de la première partie du XXe siècle et les visés colonialistes de leurs gouvernants auxquels ils se voulaient pourtant pour la plupart opposés) et l'existence de paradigmes souterrains dans nombre de recherches de

---

été gardés en langue d'origine entre parenthèses.

sciences sociales sur les maladies chroniques, commencent tout juste à être dévoilées par les études épistémologiques les plus récentes. Cet aspect de la question fera l'objet principal du débat de la littérature dans la deuxième partie du rapport.

- De quelques contenus

Sally Thorne et al. (2002) font partie des chercheurs récents qui, sans pour autant entreprendre une démarche strictement épistémologique, propose une méta-analyse des maladies chroniques. Ces auteurs observent que, selon les disciplines, les manières de tourner autour des maladies chroniques diffèrent. En accord avec d'autres, ils identifient les principaux modes d'appréhension comme venant de l'anthropologie médicale, de la sociologie compréhensive, de la psychologie clinique et du *nursing*. Thorne et consorts notent, depuis quelques années avant leurs propres travaux, une tendance qu'ils estiment salubre à s'intéresser un peu plus à la transformation de la vie des patients, à leur courage, voire à l'influence de leur spiritualité. L'insistance portée à la perte, la rupture et la dépression ferait donc peu à peu place à une vision plus positiviste.

Il est vrai qu'entre les premiers articles de Bury (1982), qui voit la maladie chronique avant tout comme une expérience fondamentale de rupture parce que la vie quotidienne est altérée et réexaminée, et de Charmaz (1983), où ce qui est abordé est la restriction des possibilités de vie, l'expérience de l'isolement social et le poids pour l'entourage, et des travaux plus récents (dont Charmaz, 1995), une vision moins noire de la maladie chronique semble voir le jour. Comme si, en somme, les travaux sur le sujet, y compris de la part d'un même auteur, avaient suivi la même logique que l'expérience de la maladie, avec d'abord une fixation sur les débuts, l'annonce, la rupture, puis sur une adaptation à une nouvelle vie et une sorte de retour au monde. Très tôt pourtant, certains évoquent rapidement la piste d'une positivisation possible de la maladie, dont Shelley Taylor (1983), sans pour autant la poursuivre.

Stephen J. Wright et Angela Kirby (1999) identifient aussi, au fil du temps, plusieurs façon de problématiser le sujet des maladies chroniques et de la qualité de la vie. Selon eux, la psychologie sociale aurait d'abord été très présente, avec un intérêt majeur pour l'adaptation aux "événements du traitement", au diagnostique en premier lieu. Dans cette veine, on peut encore citer les travaux de Shelley Taylor (1983). Puis serait apparu un questionnement sur la recherche de sens (recherche de cause et recherche de buts et de valeurs - citons, dans les travaux récents sur la recherche du sens - *finding meanings* - ceux de Andrea Lee et Gary Poole, en 2005), avant que soit observée la tentative des patients pour contrôler leur maladie, puis, idéalement, pour restaurer leur "estime de soi". La thèse d'Isabelle Ajoulat (2007), certes en santé publique et plus tardive que les écrits de Wright et Kirby, porte grandement sur ces dernières préoccupations. De l'avis de Wright et Kirby, les travaux de sociologie et d'anthropologie auraient suivi un parcours comparable, avec toutefois une place plus importante accordée aux implications des maladies chroniques sur le sens du "soi", et du rapport à l'entourage et au monde. Ils évoquent enfin une veine de publications datant quasi automatiquement au plus tôt des années 1990<sup>4</sup>, celles qui lient témoignage personnel et tentative d'analyse.

Parmi les récits de ces expériences personnelles, citons celui de Toombs (1992), qui évoque sa sclérose en plaque, ou celui de Olson (1993), où il est proposé un résumé de sa journée type de dialysé. Arthur Franck (1998) bénéficie, dans cette catégorie de publications, d'un statut particulier, dans la mesure où il articule très nettement son statut et ses compétences de chercheurs avec son expérience double de la maladie (attaque cardiaque et, pour ce qui est d'une pathologie chronique, cancer). Il voit la maladie comme une "méthode de réactualisation du self", un soi construit par lui en balancement entre opportunité et risques.

---

<sup>4</sup> Sur le sida, les témoignages personnels sont antérieurs. Mais le VIH a bénéficié d'un traitement atypique par la recherche et dans les publications. En outre, alors que Wright et Kirby rédigeaient leur article, il n'était pas encore toujours classé au rand des maladies chroniques, y compris dans les pays riches.

Se référant à Michel Foucault, il questionne la possible production de pouvoir pour soi de la maladie.

C'est sur les patients dépendants à la dialyse et souffrant d'insuffisance rénale que, indépendamment de leur méta-analyse, portent les travaux qualitatifs de Wright et Kirby. Comme plus tôt Will et Johnson (1994), ils évoquent le statut singulier de cette pathologie au sein des maladies chroniques : son traitement en est particulièrement lourd et contraignant, avec une baisse sensible de la force physique, une confrontation constante et fréquente avec la mort, un régime alimentaire particulièrement intrusif. Alors que les théories cognitives tendent à montrer que les croyances sur le monde influencent directement les affects et les comportements, ils montrent plus en nuance que les adaptations affectives, comportementales et cognitives à la maladie ne se font pas conjointement.

Au titre des autres recherches qui nous semblent importantes à citer, celle de Wagner (1998), typique du paradigme contemporain d'appréhension des maladies chroniques. Il y est postulé que le modèle idéal de soin pour les malades chroniques implique un "client informé et impliqué". L'article interroge donc les stratégies nécessaires à la création des conditions de l'information et de l'implication du malade.

Toujours en terme de gestion ("*management*"), évoquons pour finir Tim Haskett (2006). L'auteur défend l'hypothèse qu'avec le vieillissement de la population (dans les pays occidentaux n'est-il pas précisé), il y a nécessité de repenser autrement les services de soin et de traitement par rapport aux maladies chroniques, dont les soins à domicile. Mettant en doute le système actuel, il n'apporte toutefois pas de réponse unique, mais souscrit en faveur de réponses répétées et possiblement différentes d'une fois sur l'autre. L'idée centrale est que le soin est plus important que la cure.

## 2- Définitions

Des définitions non consensuelles : ce qu'est une maladie chronique fait l'objet d'une définition dans la plupart des articles ; mais d'un article à l'autre, cette définition peut varier et ce n'est pas toujours la définition établie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) qui est retenue. La qualité de (la) vie, non seulement ne fait pas l'objet de consensus dans les quelques définitions proposées, mais plus encore ne fait souvent l'objet d'aucune définition, comme si elle était un "allant de soi". Ces différentes définitions (ou absence de définition) doivent être discutées, car elles sont porteuses de sens.

### - Définitions des maladies chroniques

Selon une évaluation du ministère français de la santé d'avril 2007, il y aurait 15 millions de personnes à souffrir de maladies chroniques en France. Sont classées au rang de ces maladies le diabète, l'asthme, certains cancers, le sida, la sclérose en plaque... entre autres. Pour l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), les maladies chroniques, qui étaient responsables de 60% des décès dans le monde en 2005, comprennent les cardiopathies, les accidents vasculaires cérébraux, les cancers, les maladies respiratoires et les diabètes, la baisse de l'acuité visuelle et la cécité, la baisse de l'acuité auditive et la surdité, les affections bucco-dentaires et génétiques... entre autres (OMS, 2007). La liste française et la liste de l'OMS ne sont pas superposables. Certaines pathologies sont considérées relevant des maladies chroniques en France, alors qu'elles en sont exclues des statistiques produites par l'organisation internationale : le cas qui paraît le plus typique est celui du VIH/sida, inclus dans la liste française et résolument exclu de la nomenclature de l'OMS, qui le classe dans les maladies infectieuses, avec la tuberculose et le paludisme. Dans les pays occidentaux, des chercheurs (Rachman et Hogdson, 1974) vont jusqu'à considérer les phobies dans la logique des maladies chroniques, ce qui semble incongru à la lecture des préoccupations de

l'institution internationale de mesure et de contrôle de la santé (et même si, de fait, la définition *a minima* que l'OMS donne des maladies chroniques peut être compatible avec cette inscription : "un problème de santé nécessitant des soins à long terme").

Mais précisément, une même maladie peut être mortelle à brève échéance dans des pays pauvres, lorsque les malades atteints de la même pathologie sont maintenus en vie dans des pays riches. Ainsi, au travers des listes dressées par les différents Etats, se lit en filigrane l'état de leur système de soin et, plus précisément, l'avancement de leur médecine et les moyens dont elle dispose. Force est d'ailleurs de constater qu'à l'inverse de ce que préconise l'OMS, ce sont majoritairement les problèmes sanitaires de chronicité posés dans les pays d'Amérique du Nord et d'Europe de l'Ouest qui sont investigués dans les recherches de sciences sociales, procurant le sentiment massif que ce sont leurs propres nomenclatures des maladies chroniques qui valent. Or pour l'OMS, en 2005, "80% des décès par maladie chronique se produisent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire. [...] Beaucoup de gens pensent que les pays à revenu faible ou intermédiaire doivent lutter contre les maladies infectieuses avant de s'attaquer aux maladies chroniques. En réalité, les pays à revenu faible ou intermédiaire sont situés au point de convergence des problèmes de santé publique anciens et nouveaux. S'ils continuent à devoir faire face aux problèmes posés par les maladies infectieuses, ils enregistrent aussi dans bien des cas une recrudescence rapide des facteurs de risque de maladies chroniques et des décès dus à ces maladies, surtout en milieu urbain. Ces niveaux de risque font prédire pour l'avenir un poids écrasant des maladies chroniques dans ces pays." (OMS, 2007). Dès lors, à l'opposé de ce que laissent entendre nombre de recherches en sciences sociales, les maladies chroniques ne sont pas essentiellement un fait occidental ; la malnutrition et la maigreur, par exemple, ont des conséquences, au même titre que la surnutrition et l'obésité des pays de forte consommation alimentaire. Par contre, les maladies chroniques peuvent ne pas être les mêmes selon les lieux et, surtout, elles ont des

conséquences variables. Dans les pays à revenu faible, l'OMS évoque très directement des conséquences sur le niveau de pauvreté, donc les maladies chroniques en atteignent l'économie globale ; dans les pays riches, sur lesquels sont fondées la plupart des recherches, bien que les coûts de santé restent explicitement ou implicitement un moteur de leur financement, on s'inquiète plutôt des difficultés professionnelles, sociales, familiales qui découlent, à un niveau beaucoup plus individuel, des maladies chroniques pour les personnes qui en sont atteintes.

De même, et à propos de la définition des populations touchées, contrairement à ce que laisse entendre le prisme ethnocentré (occidental) de la majorité des travaux, les maladies chroniques ne sont pas seulement le résultat de l'augmentation de l'espérance de vie et du vieillissement consécutif dans les pays occidentaux. Dans les statistiques mondiales produites par l'OMS, "Un quart de l'ensemble des décès par maladie chronique touchent les moins de 60 ans". Et plus loin, "Dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, les adultes d'âge mûr sont particulièrement exposés aux maladies chroniques. Dans ces pays, les gens ont tendance à présenter ces maladies plus jeunes, à en souffrir plus longtemps - souvent avec des complications évitables - et à en mourir plus tôt que dans les pays à revenu élevé." (OMS, 2007). De même, alors que les questions de genre sont relativement absentes des publications sur les maladies chroniques ou, plus précisément, alors que l'intérêt prépondérant pour les hommes relève d'un universalisme tronqué, "en réalité, les maladies chroniques [de part le monde], y compris les cardiopathies, touchent presque également hommes et femmes." (OMS, 2007).

Mais l'absence de consensus dans la définition des maladies chroniques ne se résume pas à des questions de différences géographiques, économiques et culturelles. Quels points communs, en France par exemple, entre une personne victime d'acouphènes, une deuxième

percluse de rhumatismes invalidants, et une troisième séropositive ? Les conséquences sur la (qualité de) vie sont fort variables et elles n'atteignent pas forcément les mêmes sphères sociales. Notamment, une personne qui apprend sa séropositivité alors qu'elle est en âge d'avoir un emploi et d'élever des enfants ne verra pas sa vie transformée de la même façon qu'une autre, retraitée et ayant fini d'éduquer sa possible progéniture, en cas d'articulations douloureuses. On pourrait donc en appeler à la création de grands groupes distincts de maladies chroniques. Les approches transversales des maladies chroniques, présentes dans les publications au même titres que celles qui ne se fondent que sur une pathologie particulière, auraient sans doute plus de sens si l'incomparable n'était pas mis dans le même pot commun.

La définition des maladies chroniques fondée sur la durée est, elle-même, contestable et contestée. De quelle durée avec quelles conséquences invalidantes parlons-nous ? Paterson (2006), s'interroge par exemple longuement sur la construction de l'Hépatite C comme maladie chronique. Selon cette auteur, ce n'est que parce que le virus de l'hépatite reste *ad vitam eternam* dans le sang qu'il a été rangé dans cette catégorie, alors qu'il cesse pourtant de se manifester dans nombre de cas, qu'il cesse donc d'avoir des effets néfastes.

Chez les auteurs, on trouve trois modes de définitions principaux : en termes exclusivement temporels (le plus rarement et le plus contesté), en terme exclusif de réduction des fonctions corporelles (Thomas, 1987 - entre autres), ou par l'association des deux dimensions (Hobbs et Perrin, 1985 - entre autres, définition la plus fréquente). Des chercheurs se retrouvent dans la troisième catégorie, mais accordent une dimension plus prépondérante à l'une qu'à l'autre. Ainsi, Thorne et Paterson (1998), qui estiment que l'existence d'un temps long avec la maladie conduit à ce que les patients deviennent des partenaires systématiques des personnels de soin et d'accompagnement : les malades chroniques, à la différence des personnes atteintes de pathologies aiguës, auraient le temps d'apprendre, d'acquérir des compétences spécifiques, de

devenir en quelque sorte "experts" de leur propre affection. Ces auteurs voient également une imbrication accrue entre santé et maladie dans le cas des maladies chroniques.

D'autres chercheurs assument le manque d'accord sur une définition unique. Agish (1995) en fait partie, qui décide d'en choisir une qui retient la durée et le fait qu'une pathologie chronique ne guérit jamais ; de fait, ce deuxième volet de la définition est d'une importance fondamentale pour la compréhension de la gestion des maladies chroniques, des représentations dont elles font l'objet et de l'importance prise par l'amélioration de la qualité de vie dans leur traitement comme nous le verrons plus tard.

#### - Définitions de la qualité de (la) vie

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) est parmi les rares à proposer une définition stable de ce qu'est la "qualité de vie" (et non "qualité de *la* vie"). Elle est définie de la sorte : "la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes".

De même qu'on observe un ethnocentrisme occidental dans la définition des maladies chroniques au sein des publications, on ne voit massivement utiliser l'expression "qualité de vie" que dans les travaux qui se fondent sur les populations d'Amérique du Nord ou d'Europe de l'Ouest. Ce n'est pas un hasard, puisque les maladies chroniques sont étudiées largement du point de vue de leurs conséquences individuelles pour les patients dans les pays riches, et que la notion de "qualité de vie", dans la définition même de l'OMS et dans ce que l'absence de définitions des écrits de sciences sociales laissent malgré tout filtrer, renvoie très explicitement à l'individu. Leurs conséquences, dans les pays plus pauvres, se posent plus directement en termes collectifs : l'économie globale peut être atteinte et fragilisée, des

tranches d'âges plus jeunes qu'ailleurs, en âge de travailler, se trouvent soustraites de la production, etc...

## **Deuxième partie**

### **Maladies chroniques et qualité de (la) vie : épistémologie et paradigmes**

La plupart des travaux de sciences sociales et de psychologie clinique sur les maladies chroniques et la qualité de (la) vie porte sur les sociétés occidentales et les personnes qui résident en Amérique du Nord ou en Europe du Nord et de l'Ouest, comme nous l'avons déjà vu. En conséquence, les entreprises épistémologiques qui émergent depuis une quinzaine d'années portent sur une critique de ces travaux. Ainsi, les recherches appliquées comme les publications fondées sur leur relecture renforcent le sentiment, en partie erroné comme il a été montré dans la partie précédente, que la maladie chronique est un phénomène de pays à revenu élevé. Dans la suite des développements, il faut donc garder en mémoire que l'entreprise critique n'aborde qu'une partie de la question, faute de matière.

Cet ethnocentrisme significatif des manques de recherches appliquées (ou de publications) sur les maladies chroniques dans les pays pauvres est moins flagrant s'agissant de la qualité de (la) vie, du moins en tant que notion partiellement construite. En effet, les préoccupations pour les perceptions individuelles qu'une personne se fait de sa place dans l'existence

(définition de l'OMS) et les façons de les améliorer par rapport à sa santé, semblent typiquement s'être développées et avoir fait l'objet de financements dans le contexte occidental. Non que la qualité de vie des populations des pays à revenu faible ne doive pas également être améliorée, au contraire. Mais les pays riches sont les seuls, au cours du siècle écoulé, à avoir connu une première période de croissance où la santé était vue comme un droit. Certes, ce droit à la santé tend, progressivement depuis les années 1970, à se transformer en devoir de rester en bonne santé. Mais précisément, l'intérêt pour la qualité de vie des malades s'inscrit incontestablement dans ce mouvement. De même, en relèvent les notions de care et *d'empowerment*, centrales dans sa mise en place.

Les développements qui vont suivre se fondent sur les articles et ouvrages épistémologiques, souvent issus des disciplines philosophiques et sociologiques, pour la plupart écrits à partir des années 1990 et dans les années 2000. Nous nous référons également aux travaux parfois plus anciens qu'ils décryptent.

On peut regretter un manque, à garder en mémoire : les publications épistémologiques sont quasi exclusivement le fait de chercheurs inspirés par les thèses foucaaldiennes ou, ce qui n'est pas équivalent, s'appliquant à montrer les dangers du néo-libéralisme en matière de santé, et à en dévoiler l'emprise parfois involontaire sur les recherches qu'ils commentent (ces recherches n'étant pas toujours elles-mêmes consciemment inspirées par le courant libéral, loin s'en faut). Ainsi, ceux qui assument une posture libérale, s'ils peuvent avoir produit des recherches appliquées ou théoriques (ou avoir produit des rapports accompagnés de préconisations), n'ont pas entrepris de rendre visibles les paradigmes implicites qui sous-tendent les travaux de leurs opposants ni, en conséquence, de les critiquer. Cette absence peut être lue comme révélatrice d'une forme de culpabilité qui les anime, ou comme tronquant les termes du débat. Dans la mesure où le rapport pour la Fondation Roche est avant tout une synthèse des travaux

existants, il ne spéculé pas sur l'inexistant. Il semblait toutefois honnête de souligner la disproportion.

## **1- La santé, du droit collectif à la responsabilité personnelle**

En 1872, le romancier Samuel Butler écrivait *Erewhon*. Dans ce roman de science fiction, l'auteur imagine un pays où le malade et l'infirme sont considérés comme moralement responsables, donc répréhensibles, et où, à ce titre, ils se doivent d'être punis pour ne pas être morts. On pourrait voir ce livre comme prémonitoire, bien qu'évidemment caricatural et excessif. Notamment s'agissant des malades chroniques : à la différence des patients souffrant d'infections aiguës qui se soignent vite ou conduisent rapidement au décès, ils s'installent dans la maladie, au minimum pour de longs mois, souvent pendant de longues années. Si certains d'entre eux peuvent demeurer économiquement productifs, tous représentent un coût, pour les économies, la société, leur entourage... En outre, si toutes les sociétés ont des rituels associés à la mort, qui en principe magnifient le souvenir des défunts, elles n'en ont que rarement qui accordent un statut positif à la personne atteinte d'une pathologie incurable mais maintenue en vie, encore moins dans les sociétés occidentales sécularisées. Ainsi, le malade chronique se trouve hors statut, dans une place inconfortable et intermédiaire entre l'Homme sain et l'Homme disparu, et pris dans l'injonction du matérialisme contemporain et occidental. Seuls quelques travaux accordent un rôle fondamental à la croyance, parfois irrationnelle, qui influe sur la perception et la gestion que les malades ont de leur vie avec la maladie.

Mais Butler écrivait à une date reculée. Dans les cents années qui ont succédé son roman, la médecine a d'abord fait des progrès titanesques dans le traitement des maladies et dans le développement des technologies de pointe capables de détecter au plus tôt les dysfonctionnements. Ces progrès, concourant à l'illusion d'un monde entièrement régi par la rationalité, ont, dans les pays riches, paradoxalement contribué à l'explosion des maladies

chroniques : en raison de l'augmentation sans précédent de l'espérance de vie, donc des questions de santé spécifiques de la vieillesse, mais également en permettant de maintenir en vie des personnes, jeunes ou âgées, qui à d'autres époques seraient mortes à court terme. Les progrès médicaux, toujours encouragés, financés en même temps que producteurs de richesses, ont ainsi été victimes de leur succès ou, plus exactement, ils ont perturbé l'économie et les logiques de la santé soutenues par les Etats. Car des années d'après-guerre, où, pendant les "trente glorieuses", le droit à la santé pour tous était le principal paradigme occidental, aux années de ralentissement de la croissance depuis les trente années suivantes, où le maintien en bonne santé, en partie aussi permis par la médecine moderne, tend à devenir une exigence, il y a incontestablement un lent déplacement des préoccupations publiques. On passe donc d'un droit à la santé pour tous, soutenu par les gouvernements, donc en ce sens collectif, à une responsabilisation des individus pour éviter que n'explorent les coûts de la maladie et, dans certains pays seulement, pour prolonger quelques temps encore la protection sanitaire de tous, *a minima* pour la prolonger pour le plus de personnes possible, ou pour garantir cette protection pour tous non plus dans son intégralité mais en partie (ie les franchises en France). Le philosophe Rabinow (1991) est parmi les premiers à avoir observé et décrypté ce changement de paradigme : il parle d'une santé vue comme un droit garanti par les Etats aux citoyens, à une santé vue comme un dû des citoyens à la société et à la Nation.

Le plan "maladies chroniques : mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer", que le ministère de la santé, en France, veut mettre en place dès la rentrée universitaire 2007/2008, est révélateur de l'état des lieux sur le sujet. Les futurs médecins suivront dorénavant des cours "d'éducation thérapeutique du patient", sur le modèle de la promotion à la santé (*health promotion*) anglo-saxonne, fondée sur la responsabilisation individuelle mais, en préalable, postulant une incompetence initiale du patient, voire sa tendance réfractaire. Il s'agira aussi de

faciliter le quotidien des malades, notamment par la mise en place d'un accompagnement personnalisé : sous une volonté évidemment louable, la dimension individuelle de l'action est là encore patente. Le dernier axe vise à mieux connaître les besoins des malades, donc apparemment à les impliquer positivement (pour pouvoir leur demander des comptes, diraient certains épistémologues ou éthiciens), en "développant des connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie". A noter que ce dernier axe, qui à l'inverse du premier n'est pas loin de postuler que les patients ont des compétences, a été mis en place plus tôt par rapport aux séropositifs ; nous reviendrons sur les effets paradoxaux d'entraînement des recherches sur le VIH/sida sur celles menées sur les maladies chroniques.

Voyons d'abord à quand les épistémologues estiment qu'il faut faire remonter le tournant dans l'appréhension politique des questions de santé.

L'idée de la responsabilité individuelle dans les questions de santé semble avoir émergé pour la première fois avec le *Rapport Lalonde*, au Canada, en 1974 (Rose, 1999). Cette idée paraît devoir être mise en parallèle avec l'émergence de l'épidémiologie comme science, en lien avec ce que Rose (1999 : 224) appelle la psychologisation des mondanités (*psychologisation of the mundane*) et avec la transition de l'Etat providence vers les rationalités néolibérales des gouvernements occidentaux. C'est dans ce même *Rapport Lalonde* qu'apparaît le terme de « promotion de la santé » (*health promotion*). Ce rapport s'intéresse beaucoup aux facteurs sociaux et environnementaux qui influent sur la santé, mais il est de fait souvent utilisé par d'autres pour son volet sur la responsabilité individuelle seulement. Knowles fait ainsi parti de ceux qui s'engouffrent dans la brèche. Son article précurseur, souvent cité, porte un titre qui ressemble à un pamphlet : "The responsibility of the individual" (Knowles, 1977). Il y soutient que l'augmentation de la facture de soin pour la santé aux Etats-Unis est la conséquence de mauvais comportements individuels. Il pointe notamment les comportements

irresponsables vis-à-vis de la cigarette, de l'alcool, le comportement automobile, les excès alimentaires et sexuels : autant de "mauvaises" pratiques qui, pour lui, peuvent conduire aux maladies, essentiellement chroniques, et aux handicaps durables. Il écrit : "Je crois que l'idée d'un droit à la santé (garantie par le gouvernement) pourrait être remplacée par l'idée d'une obligation morale des individus à préserver leur santé - un dû public si vous préférez."<sup>5</sup> (Knowles : 1977 : 73). Crawford (1977, 1978), très vite, répond à Knowles et s'y oppose avec véhémence. Il affirme que la conséquence des propositions de Knowles est le développement de "l'idéologie de la victime accusée" (*victim blaming ideology*), laquelle place les personnes malades dans une position intenable et dans des injonctions contradictoires. S'en suivent une bataille houleuse entre les partisans de l'un ou de l'autre des courants. Mais il semble qu'imperceptiblement, et parfois contre la première volonté des auteurs (notamment ceux qui font des recherches appliquées à des maladies chroniques précises), la tendance à la responsabilisation individuelle gagne<sup>6</sup>, certes sous une forme édulcorée (ou pernicieuse) : on n'y parle plus toujours explicitement de "mauvais" comportements et d'irresponsabilité pathologique. Selon les épistémologues que nous avons lus, résultant de la culture de la "victime blâmée" (*victim blaming*), la notion de "comportement coupable" ne s'adresse plus aujourd'hui qu'aux seules personnes malades. Dans notre obsession occidentale pour la santé, pour l'apparence de "bonne" santé (ie le fitness), et la croyance associée que c'est une question de choix individuel, les bien-portants sont concernés dans la latitude des choix qu'ils peuvent faire. Le développement de la promotion de la santé entre évidemment dans ce contexte du rôle primordial accordé à la responsabilité individuelle.

---

<sup>5</sup> La traduction étant contestable sur la fin, voici la version initiale : "I believe the idea of a right to health (guaranteed by the government) should be replaced by the idea of a individual moral obligation to preserve one's health – a public duty if you will".

<sup>6</sup> Nous avons pu observer la même tendance à aller vers la responsabilisation individuelle dans la gestion par les pouvoirs publics de la sécurité routière au cours des cinquante dernières années (Deschamps et Bastid-Bruguière, 2003).

En 1979, the *Surgeon General Report* (Healthy people), déclare que "peut-être autour de la moitié de la mortalité aux Etats-Unis en 1976 a été due à des comportements ou un style de vie (lifestyle) non sains" (US Department of Health, Education and Welfare, 1979 : 9). Dans la décennie suivante, le focus mis sur la responsabilité individuelle a été si fort que même le directeur de l'Office américain de promotion de la santé (Office of the Health Promotion), Lawrence Green, a été critique : " We americans allowed our health promotion terrain to be restricted to lifestyle determinants of health, but we also allowed lifestyle to be interpreted too narrowly as pertaining primarily if not exclusively to the behavior of those whose health is in question" (Green, cité par McLeroy *et al*, 1988 : 360).

Et des épistémologues tels Rose Galvin (2002) affirment que la maladie chronique, notamment, est de plus en plus appréhendée en termes de culpabilité des malades par rapport aux risques connus. Ce risque, dans l'économie libérale, serait devenu à la fois une source de pouvoir pour ceux qui font les "bons" choix et les "bons" paris, et une source de blâme pour ceux qui choisissent mal. Ruhl montre pour sa part que, par rapport à la santé entre autre mais non exclusivement, l'utilisation du concept de "risque" dans l'interprétation des statistiques (alors que leur contenu se veut neutre) est toujours une manière de produire de la morale. Galvin va même plus loin, et voit un rapport de causalité entre l'accroissement de nos connaissances scientifiques et l'importance grandissante accordée aux comportements individuels, à l'éthique de la responsabilité et du risque. Dans sa thèse (Galvin, 2000), elle montre qu'à l'ancienne croyance que la maladie est une punition supranaturelle (Murdock, 1980), s'est substituée la croyance (elle insiste sur le terme) que les individus peuvent contrôler leur propre santé et éviter la maladie en s'engageant dans des pensées et des comportements sains. En d'autres termes, l'accroissement des connaissances aurait conduit à l'illusion du contrôle total possible, contrôle dont la responsabilité pourrait peser sur les individus. En somme, la *croyance* prométhéenne moderne.

Dans ce contexte de "théories morales de la maladie" (appelées aussi « healthism » ou « healthconsciousness »), les personnes en bonne santé sont évidemment aussi affectées comme nous l'avons vu : elles sont prises dans un faisceau de choix apparemment fini pour se maintenir en bonne santé et avoir un style de vie correct. Barsky (1988), assez tôt, appelle ce groupe les « worried well », terme représentatif d'une tension constante entre des choix « corrects » en terme de santé, et des possibilités immenses offertes par notre nouvelle société du risque. La recherche d'une santé optimale devient une sorte de pèlerinage. Conséquemment, ceux qui sont mal portants renvoient l'écho d'une faillite. Ils renvoient aussi aux bien-portants leurs possibles sacrifices pour rester en bonne santé ; d'où des tensions potentielles, et une participation des personnes en bonne santé dans les pressions contre ceux qui n'ont pas les comportements adéquats, notamment lorsqu'ils tombent malades.

Par rapport à la maladie, selon Galvin (2000, 2002) encore, soutenue par d'autres auteurs, on serait actuellement dans un contexte de recouvrance de la bonne santé, ou de recouvrance des capacités complètes et des qualités anciennes, et non dans une période d'acceptation de la maladie. Ce contexte aurait des conséquences particulièrement lourdes pour les malades chroniques, qui s'installent dans la non recouvrance de compétences physiques ou psychologiques pleines et entières. Elle démontre que, dans la plupart des pays occidentaux, il est devenu de plus en plus inadmissible d'entrer et de rester dans un état d'incapacité physique. Seuls les malades "innocents", ceux qui ont une tare de naissance, peuvent être épargnés, et encore seulement lorsqu'ils sont enfants. Adultes, vivants, ils ne sont déjà plus des victimes parfaites, comme en donne l'indice la rareté des travaux les concernant. Avec l'ensemble des autres malades chroniques, ils rompent alors avec l'image du bon citoyen qui participe activement à la vie sociale et économique de son pays, fait des choix rationnels et est indépendant.

Hertzlich et Pierret observent dès 1987 les signes d'une extrapolation des notions de responsabilité individuelle et d'attention à soi, vers la culpabilité. Selon elles, cette extrapolation peut s'interpréter comme la conséquence de l'augmentation d'une vision des maladies chroniques comme d'une faute. Si seules les publications philosophiques ou anthropologiques les plus contemporaines montrent que les recherches appliquées visant à améliorer la qualité de la vie des malades chroniques ont eu pour effet pervers involontaire de renforcer une vision individualiste et coupable des maladies, précocement, répétitivement (Hertzlich, 1989) et suivies par d'autres (Gerhardt, 1989 ; Waitzkin, 1991 ; Donahue and McGuire, 1995 ; Brandt, 1997), Hertzlich et Pierret plaident pour une reconnaissance des causes sociales et environnementales des maladies, afin de lutter contre une perception exclusivement individualiste de leur origine.

Galvin (2002) insiste pour sa part sur le besoin de perturber l'attention à la cause des maladies, et pour remettre en doute, à cet effet, la notion de chronicité, qui aurait largement permis de développer l'idée d'une responsabilité individuelle devenue une culpabilité personnelle.

## **2- Qualité de vie : entre *care* et *empowerment*... bonnes volontés et impensés de la recherche**

Paradoxe plutôt que contradiction, d'autres travaux épistémologiques invitent à s'intéresser davantage à l'agentivité (*agency*) des malades, ce qui paraît aller à contre-courant des analyses présentées dans la sous-partie précédente ; mais l'importance accordée à l'individu n'est pas directement abordée dans sa dimension de responsabilité. Ainsi, Arthur Franck (1997) parle de la maladie chronique comme une occasion morale, par sa durée, pour restaurer un rôle à l'ensemble des malades ; elle pourrait donc avoir une fonction d'entraînement dans la représentation future des personnes qui ne sont pas en bonne santé. Il

regrette que, dans les publications qui lui sont antérieures, on se soit souvent contenté de redonner un rôle au malade dans le seul cadre de son traitement. Il évoque à ce propos les travaux pionniers de Talcott Parsons (1951, 1964, 1978). Pour ce dernier, la maladie requiert de la part de la *personne* malade de se conformer à un rôle normatif attendu des malades, dont l'obligation de se conformer aux exigences et traitements médicaux. Ainsi, la tradition parsonnienne réduit la *personne* malade à sa dimension de patient, et l'agentivité du patient se limite à sa compliance. Le médecin est l'agent actif dans le processus de la maladie. Mais, point positif selon Franck, pour Parsons, le patient n'est pas responsable de sa maladie. Le simple but du patient, pour lui, doit être de revenir en bonne santé et le médecin est là pour faciliter ce retour.

Richard Zaner (1994) est, avec Franck, un des rares philosophe de l'éthique à intégrer l'agentivité morale des personnes malades dans sa pratique : les deux auteurs insistent sur la nécessité de les faire parler, de les faire se penser légitime à verbaliser et à conscientiser ; le silence ne protège pas, il est plutôt la conséquence de la culpabilisation. Souvent, les philosophes éthiciens ne rencontrent pas les malades mais sont là pour régler des questions éthiques entre médecins ou spécialistes du soin.

L'expérience personnelle de la maladie de Franck le prédisposait évidemment à rompre avec cette tendance. D'autres lui ont emboîté le pas. Ainsi Louise Giroux (2002), à la fois docteur en psychologie et atteinte d'une sclérose en plaque, qui comme lui évoque les bons usages de la maladie (voir aussi : Giroux et Eckstein, 2003). Mais les travaux de cette chercheuse sont toutefois moins épistémologiques. Elle y évoque l'annonce du diagnostique comme étant une période d'angoisse, de peur, de ressentiment et possiblement d'envies suicidaires. Quelqu'un doit payer pour la maladie : ce peut être le médecin qui a établi le diagnostique, celui qui n'a pas alerté à temps, des proches pour n'avoir pas été assez attentifs, etc. Mais si l'annonce de la maladie peut d'abord provoquer un isolement, la maladie peut ensuite donner un goût

immodéré de la vie (et conséquemment entraîner des prises de risque), avant que n'émerge parfois l'envie de "faire quelque chose de bien" de sa vie (ie créer une association) et que le malade se sente alors devenir un personnage d'exception. Mais "faire quelque chose de bien" de sa maladie ne signifie pas trouver les voies du bonheur, précise Giroux, même si c'est une manière de se rallier au monde et que quitter le sentiment d'isolement.

Dans la mesure où les témoignages personnels sont rares sur les maladies chroniques (sida excepté), ils sont parfois réutilisés à loisir pour sembler donner la parole aux malades, voire pour élaborer des grilles d'entretien à partir des modèles qu'ils suggèrent. On peut aussi considérer qu'ils contribuent involontairement à renforcer l'impression d'un poids central du malade dans sa maladie. De l'agentivité à la responsabilité, il n'y a parfois qu'un pas. De l'attention à l'autre (*care*) aux logiques qui font retrouver de la puissance d'agir (*empowerment*), deux éléments constitutifs de l'amélioration qualité de (la) vie des patients, il y a parfois des possibilités impensées d'instrumentalisation de nombre de travaux en recherches appliquées sur les maladies chroniques.

Là encore, il est nécessaire de poser quelques jalons historiques pour comprendre. En 1947, Kurt Lewin, qui ne s'intéresse pas spécialement aux malades, développe le concept qu'on nomme en France "recherche-action" ("*Action research and minority problems*"). Il se fonde pour se faire sur son expérience de juif et d'immigrant aux Etats-Unis. Les points fondamentaux par lesquels il définit la recherche-action sont : 1) l'existence d'une question sociale à résoudre ; 2) l'exigence de déterminer des buts et de proposer des actions pour les atteindre ; 3) la restitution indispensable à l'ensemble des personnes impliquées dans la recherche ; 4) la demande d'une coopération continue entre chercheurs et personnes concernées ; 5) la mise en place de *focus group* avec aller-retour réguliers entre chercheurs et

personnes concernées ; 6) la volonté de créer de la connaissance, mais aussi de formuler des principes d'intervention.

Après les débuts du sida, les principes de Lewin, sortis de leur oubli, sont utilisés dans nombre de recherches. Elles peuvent porter sur la toxicomanie, sur l'homosexualité, sur la prostitution, et leur but est de réduire les risques de transmission du VIH. À chaque fois, les personnes toxicomanes, homosexuelles, prostituées... sont impliquées dans quasiment toutes les étapes de la production scientifique. Et des associations d'auto-support peuvent être créées au terme des études. En France, une des entreprises de cette sorte la plus connue a donné lieu à la création du Bus des femmes, à Paris (Coppel, Braggiotti *et al.*, 1990), géré à parité entre des travailleurs sociaux et des prostituées, et missionné, entre autres, pour promouvoir la prévention du VIH auprès des travailleuses du sexe et de leurs clients. Bien sûr, la prostitution n'est pas une maladie chronique et, même dans les pays à revenu élevé, le sida n'était pas non plus considéré de la sorte avant le milieu des années 1990.

Mais les croisements que peuvent suggérer les recherches-actions entre production scientifique et militantisme ont trouvé un terrain favorable à leur émergence autour du sida. En effet, dans les pays occidentaux, les hommes à pratiques homosexuels ont été frappé de plein fouet par l'épidémie. Or, ce que nombre de sociologues et d'historiens identifient comme les débuts de la politisation gaie moderne datent de la toute fin des années 1960 (Stone Wall, 1969) et, plus encore, des années 1970. Lorsque le sida arrive, les homosexuels masculins sont déjà mobilisés. Des chercheurs gais s'emparent en grand nombre de la question. À la fin des années 1980, émerge, issue des mêmes rangs et des mouvements féministes ou lesbiens, la *Queer Theory*. On citera notamment le livre de Judith Butler, *Gender Trouble*, en 1990, souvent considéré comme constitutif de ce courant de pensée. La philosophe contribue à y médiatiser le concept *d'empowerment*, que nous pourrions dans un premier temps traduire par

"la puissance d'agir que doivent se réappropriier les personnes habituellement stigmatisées"<sup>7</sup>. Dans les recherches sur (et avec) les séropositifs, ce concept apparaît tôt dans la littérature, en raison de l'engagement particulier dont ont fait montre les chercheurs politisés et concernés par le virus. Pour ce qui est des maladies chroniques autres que le sida, depuis une vingtaine d'années, on parle de *care*, c'est-à-dire d'une attention à l'autre ou d'un souci de l'autre, que doivent favoriser les travaux sur la qualité de la vie. Ce concept de *care*, appelé aussi éthique de la sollicitude (Tronto, 1993 ; Laugier et Paperman, 2006) n'est pas exclusivement associé aux malades : Gilligan (1982), Feder Kittay et Feder (2002), Held (2004), par l'exemple, l'appliquent aux femmes comme moyen de les faire sortir d'une dépendance sociale. Tronto définit l'éthique du *care* comme favorisant la prééminence des questions concrètes et banales (présents dans la vie quotidienne) pour l'examen critique des jugements politiques et moraux portés sur une population et par elle. L'enjeu en serait le questionnement du rapport entre le général et le particulier, et la recherche de leur réconciliation. Paperman et Laugier, et avant elles Gilligan, insistent sur une dimension du *care* : alors que des théories antérieures estimaient que le plus haut degré de raisonnement moral mettait en œuvre des principes généraux de justice abstraite, le *care* insisterait sur des principes de décision plus ambivalents, avec l'existence d'intérêts, de désirs et de croyances individuels parfois divergents, à prendre en compte. La rationalité désincarnée serait donc un leurre. Appliquée aux malades chroniques, elle ne permettrait pas de concourir à l'amélioration de la qualité de vie des personnes, dont il faut admettre les tiraillements pour, idéalement, en réduire les incidences négatives pour leur santé.

Ce n'est que dans les années 2000 que le concept *d'empowerment*, se substituant en partie à celui de *care*, se diffuse à l'ensemble des malades chroniques, et non plus seulement

---

<sup>7</sup> Il s'agit là de la traduction proposée par les Editions d'Amsterdam, qui en France sont un des principaux traducteurs des œuvres de Butler.

aux personnes séropositives. Celui de *care* a parfois alors été considéré comme trop empreint de sollicitude, comme trop misérabiliste, et comme n'accordant pas une place assez importante à l'augmentation de la puissance d'action et de décision des personnes ; les questions de pouvoir, déjà présentes dans l'idée de *care*, se manifestent en force dans l'idée *d'empowerment*, notamment du point de vue des individus.

Il y a donc un effet d'entraînement des recherches sur le VIH sur celles conduites sur le reste des maladies chroniques. Cet entraînement et, avant cela, l'utilisation et la publicisation du concept *d'empowerment*, peuvent après-coup être abordés dans leurs effets pervers. Ils contribuent involontairement à renforcer l'idéologie de la responsabilisation individuelle, voire celle de la victime-coupable (*victim blaming*). Car alors que *l'empowerment* visait initialement à une réappropriation positive du pouvoir par les personnes concernées par une stigmatisation durable (dont les malades chroniques), par l'acceptation de leur rôle d'acteurs positivement responsables, capables d'agir sur leur vie, il a pu être utilisé à revers : puisque les patients revendiquent leur caractère d'agents, alors ils sont responsables aussi des méfaits qu'ils sont susceptibles de produire, ils peuvent donc s'avérer coupables, sans que leur dépendance ou leur passivité, niées, ne puissent plus les faire pardonner. Ils peuvent même devenir des boucs émissaires qui dédouanent les personnes en bonne santé de devoir agir elles-mêmes en personnes responsables. Ainsi, en France, alors que les séropositifs n'ont jusqu'ici pas été poursuivis pour transmettre à d'autres le VIH lors des rapports sexuels (sauf exception en cas de viol par exemple), une tendance très récente encourage en filigrane à leur pénalisation (Heard, XXX). Les personnes séropositives seraient alors responsables du non-usage des préservatifs et coupables de contamination potentielles, lorsque les personnes séronégatives n'auraient plus elles-mêmes à prendre l'initiative de la protection ou de son rejet. *L'empowerment* peut donc se retourner contre les individus à qui il a contribué à rendre de l'agentivité. De part son caractère éminemment individualiste, il peut avoir pour effet

pervers, totalement involontaire, de renforcer le paradigme d'une santé qui n'est plus un droit des Nations vis-à-vis de l'ensemble de ses habitants, sans discrimination, mais un dû des individus vis-à-vis de la société et des États.

# Conclusion

## Maladies chroniques et qualité de (la) vie : résumé et préconisations

- Dans les recherches appliquées existantes, à côté d'un intérêt massif pour les enfants, qui se concrétise par le poids considérable des revues spécialisées sur des questions pédiatriques dans les publications, on observe aussi une attention aux personnes âgées et au vieillissement. Entre ces deux pôles (enfance ou vieillesse), se dessinent en creux des manques de travaux sur les adultes dans la force de l'âge. Ils témoignent aussi, en filigrane, de la perception de « bons » et de « mauvais » malades.

### **Préconisations :**

Dans les pays occidentaux, favoriser les travaux sur les maladies chroniques et la qualité de la vie des personnes d'âge intermédiaire.

Interroger les effets pervers sur les malades et leur qualité de vie du choix des populations sur lesquelles portent les études, afin de réduire les effets pervers de discrimination.

- Dans la littérature existante sur les pays occidentaux, on observe que, concernant les effets de la maladie chronique sur l'entourage des malades, ces effets sont essentiellement interrogés par rapport à la famille et, dans une moindre mesure, par rapport à l'univers scolaire (dans les publications pédiatriques notamment). Les dimensions amicales et professionnelles sont nettement moins investiguées. Cette lacune peut, paradoxalement (cf deuxième partie du rapport), laisser entendre une représentation des malades toujours largement associée à la nécessité de leur assistanat plutôt qu'à la possibilité de leur agentivité. La somme des études, certes nécessaires, qui se contentent, toujours aujourd'hui, de questionner la relation duale entre médecins (ou soignants au sens large) et malades renforce ce sentiment. Ces études visent généralement à contribuer à une meilleure compliance ou observance des malades à leur traitement, dans l'idée que la rationalité sanitaire devrait évidemment guider leur acceptation du soin.

Dans d'autres recherches, en sociologie et en psychologie particulièrement, nombre des publications s'intéressent aux effets de l'irruption de la maladie sur le vécu des malades (l'annonce et les périodes de rupture consécutives), plutôt qu'aux conséquences au long cours. Or certaines maladies chroniques, lorsqu'elles apparaissent et se manifestent dès la naissance, ne font pas à proprement parler l'objet d'une « irruption ». La « banalité » du vécu avec une maladie chronique est également peu investiguée. Une préférence manifeste pour l'exceptionnalité de la maladie domine, ce qui peut sembler paradoxale s'agissant de problèmes de santé dont une des caractéristiques fondamentales est de s'inscrire dans la durée, dans le quotidien. À noter toutefois que les travaux les plus récents infléchissent lentement cette tendance.

**Préconisations :**

Favoriser les recherches qui questionnent l'ensemble des sphères de la vie sociale et quotidienne des malades, sans exclusive, et sensibles aux éléments relevant de la banalité quotidienne.

Comprendre les résistances des malades au traitement ou à l'accompagnement qui relèvent d'une forme de logique sociale complexe, où sont mis en balance croyances, intérêts, désirs...

Les admettre dans la mise en place des mesures de soin et de suivi.

- De qui et de quelles maladies parlons-nous ? Les questionnements en terme de rapports sociaux de sexe (*gender*) sont quasiment inexistant dans les études publiées, de même les travaux qui questionnent l'incidence de l'origine sociale et économique des malades. Ces lacunes donnent l'impression qu'il existe un malade lambda, toujours le même, et que les résultats sont valables quelles que soient les personnes concernées. Parallèlement, dans certaines recherches transversales qui n'abordent pas une maladie chronique en particulier mais plusieurs, voire l'ensemble des maladies chroniques, ces maladies paraissent être construites abstraitement comme ayant toujours sur les personnes les mêmes effets, comme produisant les mêmes désagréments. Mais quoi de commun, dans les pays occidentaux, entre une personne dialysée et une autre diabétique ?

**Préconisations :**

Encourager des questionnements en terme de genre et d'appartenance de classe. Cette démarche aura en outre pour intérêt, notamment dans les pays riches, de réinvestir la question des origines et des causes sociales élargies des maladies et de leur appréhension

et, de la sorte, de pondérer le poids des travaux qui ne portent que sur des dimensions individuelles pensées comme universelles.

Dans le but de poursuivre les recherches transversales, procéder à une catégorisation plus fine des maladies chroniques selon leurs effets concrets qu'elles ont sur la vie quotidienne des malades.

- La question de la « concurrence » entre expertise de malades, à qui le temps long permet, fait apparemment nouveau, d'acquérir des compétences, et expertise de scientifique, habituellement et historiquement légitime, est peu abordée de front (sauf s'agissant du sida). Elle parcourt pourtant indirectement la littérature sur les maladies chroniques, notamment dans les articles ou ouvrages qui portent sur les traitements et leur suivi.

### **Préconisations :**

Inverser à l'occasion la population majoritairement questionnée : on connaît mieux le point de vue et les "raisons" des malades, notamment sur le pouvoir qu'on lui soustrait ou qu'on lui accorde, que le point de vue des médecins face à la concurrence que peuvent représenter sur lui les patients. Interroger les rapports contemporains et occidentaux de la médecine et des médecins au pouvoir, les doutes, les inquiétudes...

- Alors que nous supposons, avant de commencer cette revue de la littérature, des parallèles marquants entre débats et recherches sur les maladies chroniques en général, et débats et recherches sur le VIH/sida en particulier, ces parallèles n'apparaissent plus comme une évidence après lecture d'un certain nombre d'articles représentatifs. Les enseignements des unes et des autres des recherches sont peu partagés, non pas tant au

niveau des résultats que des concepts utilisés et des méthodes. La place et le point de vue des malades, fondamentaux dans les travaux sur l'épidémie à VIH dès son début, n'apparaissent que plus tardivement dans les travaux sur les maladies chroniques « classiques ». Parmi les malades, les séropositifs sont les plus nombreux à avoir publicisé leur expertise sous forme de narrations écrites à la première personne, en doublant souvent cette expertise subjective d'une connaissance de scientifique. Des notions telles que celle d'*empowerment* sont aussi utilisées de façon très différente d'un champ à l'autre, bien que *l'empowerment* tende aujourd'hui à imprimer de plus en plus sa marque sur l'ensemble des travaux, et à réduire les analyses en terme de *care*. Selon les domaines, il semble y avoir une sorte de chassé-croisé des savoirs et, surtout, des manières d'aborder les sujets « maladie » et « quotidienneté » du vécu avec la maladie. L'ensemble des études mises bout à bout dessinent toutefois les normes contemporaines et occidentales qui guident la conception de la santé et de la maladie, du bien portant et du malade. Le dévoilement de ces paradigmes reste à parfaire afin de réduire les effets pervers des recherches sur la qualité de vie des malades.

**Préconisation :**

Encourager les recherches épistémologiques et éthiques, encore balbutiantes.

Notamment, interroger ce que la notion de chronicité appliquée aux maladies a perturbé et modifié du rapport social et anthropologique à la maladie en général et aux malades, dans les pays à revenu faible comme dans les pays à revenu élevé.

- Il est frappant de voir combien la grande majorité des publications portent sur des populations occidentales économiquement non précaires ; les pays pauvres ou les populations pauvres ne font quasiment pas l'objet d'investigations. Cet état de fait

semble faire écho à la représentation, en partie fausse, qui voudrait que les maladies chroniques soient un phénomène contemporain et occidental (Wasp aurions-nous envie de dire en caricaturant), liées essentiellement aux progrès de la médecine. Si des préoccupations en termes économiques sont présentes, elles concernent surtout les coûts pour les institutions du poids exponentiel des maladies chroniques.

**Préconisations :**

Encourager et financer les travaux sur les maladies chroniques et la qualité de la vie dans les pays à revenu faible ou intermédiaire.

Dans ce cadre, observer aussi bien les dimensions (causes et conséquences) économiques et sociales globales de la maladie chronique (ce qui se fait plutôt actuellement dans les rares travaux existants), que les dimensions plus individuelles des effets de la maladie sur la vie des personnes (ce qui est quasiment inexistant).

Dans une perspective inverse, dans les pays à revenu élevé, où les principaux travaux portent sur les dimensions individuelles (et la responsabilité/responsabilisation individuelle), encourager les travaux sur les causes et conséquences sociales globales des maladies chroniques et de leur gestion.

Dans tous les cas, contextualiser les travaux sur les maladies chroniques et la qualité de vie, afin d'en réduire l'ethnocentrisme, très prégnant jusqu'à ce jour.

## Bibliographie

- Abel, T., et al., *Medical Sociology : research on chronic illness*, Bonn, Informationszentrum sozialwissens, 1993.
- Ackerknecht, E. H., "Problems of primitive medicine", *Bull. Hist. Med.*, XI, 1942, pp. 503-521 ;
- Ackerknecht, E. H., "primitive medicine and culture pattern", *Bull. Hist. Med.*, XII, 1942, pp. 545-574.
- Agish, G.J., "Chronic illness and freedom", in Toombs et al. (eds), *Chronic Illness : From Experience to Policy*, Bloomington, Indiana University Press, 1995, pp. 129-153.
- Ajoulat, I., *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique*, Thèse de doctorat de santé publique. Option "Education du patient", Université Catholique de Louvain, janvier 2007.
- Armstrong, D., "The rise of surveillance medicine", *Sociology of Health and Illness*, n°17, 1995, pp. 393-404.
- Barry, A. et al., *Foucault and political reason : Liberalism, neoliberalism and rationalities of government*, London, UCL Press, 1996.
- Barsky, A. J., *Worried sick : Our troubled quest for wellness*, Boston, Little Brown.
- Brandt, A.M., "Behaviour, disease and health in the twentieth century Unites State", in Rozin, P. et Brandt, A.M., *Morality and health : Interdisciplinary perspectives*, New York, Routledge, 1997
- Bury, M., "Chronic illness as biographical disruption", *Sociology of Health and Illness*, n°4, 1982, pp. 167-182.

- Butler, J., *Gender Trouble : Feminism and the Subversion on Identity*, New York, Routledge, 1990.
- Calhoun, C. (dir.), *Setting the Moral Compass. Essays by women philosophers*, Oxford University Press, 2004.
- Calmann, M., Williams, S. "Images of scientific medicine", *Sociology of health and illness*, V, n°14, 1992, pp. 233-254.
- Carricaburu, D., "Santé publique, qualité de la vie et maladies chroniques", 2003. Sur le site : [www.sante.gouv.fr/html/dossiers/qualite\\_maladies\\_chroniques/actes.pdf](http://www.sante.gouv.fr/html/dossiers/qualite_maladies_chroniques/actes.pdf) ; consulté le 16 juin 2007.
- Charmaz, K., *Good days, bad days : The self in chronic illness and time*, New Brunswick, Rutgers University Press, 1991.
- Charmaz, K., "Loss of self : A fundamental form of suffering in the chronically ill", *Sociology of Health and Illness*, n°5, 1983, pp. 168-195.
- Coppel, A., Braggiotti, L., et al., *Recherche-action : prostitution et santé publique*, Rapport final à la Direction Générale de la Santé (DGS) et à l'Agence Française de Lutte contre le Sida (AFLS), novembre 1990.
- Craford, R., "Sickness as sin : A health ideology for the 1970s", *Health PAC Bulletin*, n°80, 1978, pp. 10-16.
- Craford, R., "You are dangerous to your health : The ideology and politics of victim blaming", *International Journal of Health Research*, n°7, 1977, pp. 663-680.
- Davis, F., *Passage through crisis*, Indianapolis, Bobbs-Merrill, 1963.
- Déchamp-Le Roux, C., "Parcours de vie et maladies chroniques", *Diabète éducation*, Vol 2, n°3, 1991, pp. 29-31 ;
- Déchamp-Le Roux, C., "Impact des technologies médicales sur la qualité de vie", *Prévenir*, n°33, 2<sup>e</sup> semestre 1997.

- Deschamps, C., Bastid-Bruguière, M., *L'insécurité routière*, Paris, PUF, 2003.
- Donahue et McGuire, "The political economy of responsibility in health and illness", *Journal of Social Science and Medicine*, n°40, 1995, pp. 47-53. .
- Drulhe, M., *Santé et société*, Paris, PUF, 1996.
- Ericson, R., *et al.*, "The moral hazards of neo-liberalism : Lessons from the private insurance industry", *Economy and Society*, n°29, 2000, pp. 532-558. .
- Fassin, D., *et al.*, *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La Découverte, 2000.
- Feder Kittay, E., *et* Feder, E. K., *The Subject of Care. Feminist perspectives on dependency*, Rowman and Littlefield, 2002.
- Foucault, M., *Histoire de la sexualité I : La volonté de savoir*, Paris, Gallimard, 1976 ;
- Fox, R., C., *Experiment Perilous : Physicians and Patients Facing the Unknown*, Glencoe III, The Free Press, 1959.
- Franck, A. W., "Illness as moral occasion : restoring agency to ill people", *Health*, Vol. 1 (2), 1997, pp. 131-148.
- Freidson, E., *La profession médicale*, Paris, Payot, 1984.
- Galvin, R., "Disturbing Notions of Chronic Illness and Individual Responsibility : Toward a genealogy of morals", *Health*, Vol. 6 (2), 2002, pp. 107-137.
- Galvin, R., *Disturbing Notions of Chronic Illness and Individual Responsibility : Toward a genealogy of morals*, Honours thesis, Western Australia, Murdoch University, 2000.
- Gerhardt, *Ideas about illness : An intellectual and political history of medical sociology*, London, Macmillan, 1989.
- Gilligan, C., *In a Different Voice. Psychological theory and Women*, Harward University Press, 1982.

- Giroux, L., *Making good use of illness : an Adlerian approach to chronic illness*, Dubuque, Kendall/Hunt, 2002.
- Giroux, L., Eckstein, D., "The Illness Relationship Impact Inventory", *The Family Journal*, Vol. 11 (2), 2003, pp. 202-209.
- Gould, H. A., « The implication of Technological Change for Folk and Scientific Medicine", *American Anthropologist*, Vol 59, n°3, 1957, pp. 507-516.
- Haskett, T., "Chronic Illness Management : Changing the System", *Home Health Care Management & Practice*, vol. 18 (6), oct 2006, pp. 492-494.
- Heard, M., "Pénalisation de la transmission du VIH : quelle responsabilité pour les personnes séropositives", *Esprit*, n°320, 2005, pp. 102-126.
- Hertzlich, Cl., Pierret, J., *Illness and self in society*, Baltimore, Johns Hopkins University, 1987.
- Hobbs, N. et Perrin, J., *Issues in the Care of Children with Chronic Illness*, London, Jossey-Bass, 1985.
- Isonside, P.M., *et al.*, "Experiencing Chronic Illness : Cocreating New Understandings", *Qualitative Health Research*, Vol. 13 (2), 2003, pp. 171-183.
- Knowles, J.M., "The responsibility of the individual", *Daedalus*, hiver 1977, pp. 57-80.
- Lalonde, M., *A new perspective on the health of the Canadians*, Ottawa, Government of Canada, 1974.
- Laugier, S., et Paperman, P. (dir.), *Le Souci des autres. Ethique et politique du care*, Paris, Editions de l'EHESS, 2006.
- Laugier, S., et Paperman, P., "L'éthique de la sollicitude", *Sciences Sociales*, n°177, décembre 2006, pp. 44-47.

- Launois, R., "Qualité de vie : panorama et mise en perspective", in Launois, R., Régnier, F., *Décision thérapeutique et qualité de vie*, Paris, John Libbey Eurotext, 1992, pp. 3-24.
- Lee, A.M., et Poole, G., "An Application to the Transactional Model of the Analysis of Chronic Illness Narratives", *Qualitative Health Research*, vol. 15 (3), 2005, pp. 346-364.
- Lewin, K., "Frontiers in group dynamics, I", *Human Relations*, vol.1 (1), 1947, pp. 2-38.
- Lewin, K., "Frontiers in group dynamics, II", *Human Relations*, vol. 1 (1), 1947, pp. 143-153.
- McCaughrin, "Dollars and sense : The economics of personal health decision-making", *Health Policy*, n°4, 1984, pp. 101-116..
- McLeroy, K. R., et al., "An ecological perspective on health promotion programs", *Health Education Quarterly*, n°15, 1988, pp. 351-378.
- Murdock, G. P., *Theories of Illness : A world survey*, Pittsburgh, University of Pittsburgh Press, 1980.
- Nutbeam, D., *Goals and targets for Australia's health in the year 2000 and beyond*, Sydney, University of Sydney, 1993.
- Olson, C., *The life of Illness : One Woman's Journey*, Albany, University of New York Press, 1993.
- OMS, [http://www.who.int/chp/chronic\\_disease\\_report](http://www.who.int/chp/chronic_disease_report), site consulté le 21 juin 2007.
- Parsons, T., *The social system*, London, Collier-Macmillan, 1951.
- Paterson, B.L., et al., "The Construction of Hepatitis C as Chronic Illness", *Clinical Nursing Research*, vol. 15 (3), 2006, pp. 209-224.

- Peterson, A., "Risk, governance and the new public health", in Peterson, A., et Bunton, R. (eds.), *Foucault, Health and Medicine*, London, Routledge, 1997, pp. 184-206.
- Powles, J., "On the limitation of modern medicine", *Social Science and Medicine*, VI, 1973, pp. 1-30.
- Rabinow, P., *The Foucault Reader*, London, Penguin, 1991.
- Rachman, S., et Hogdson, R., "Synchrony and desynchrony in fear and avoidance", *Behaviour Research and Therapy*, n°12, 1974, pp. 311-318.
- Rose, N., *Powers of freedom : Reframing political thought*, Cambridge, Cambridge University Press, 1999
- Ruhl, L., "Liberal governance and prenatal care : Risk and regulation in pregnancy", *Economy and Society*, n°20, 1999, pp. 95-117.
- Scambler, G., et Hopkins, A., "Being epileptic : Coming to terms with stigma", *Sociology of Health and Illness*, n°8, 1986, pp. 26-43.
- Schneider, J., Conrad, P., *Having Epilepsy : The Experience and Control of Illness*, Philadelphia, Temple University Press, 1983.
- Sidel, N., "Adult adjustment to chronic illness : A review of the literature", *Health and Social Work*, n°22, 1997, pp. 5-11. .
- Stewart, D., Sullivan, T., 1982, sur sclérose en plaque, trouver cf exates. XXX
- Strauss, et al., *Chronic Illness and the Quality of Life*, Saint-Louis, C.V. Mosby Co., 1975.
- Taylor, S.E., "Adjustment to threatening events : A theory of cognitive adaptation", *American Psychologist*, n°38, 1983, pp. 1161-1171.

- Thomas, R.B., "Introduction and conceptual framework", in Rose M.H., Thomas R.B. (eds), *Children with chronic conditions : Nursing in a Family and Community Context*, Orlando, Grune and Stratton, 1987.
- Thorne, S., *et al.*, "Chronic Illness Experience : Insights From a Metastudy", *Qualitative Health Research*, vol. 12 (4), 2002, pp. 437-452. .
- Thorne, S., et Paterson, B., "Shifting images of chronic illness", *Journal of Nursing Scholarship*, vol. 30 (2), 1998, pp. 173-178.
- Toombs et al. (eds), *Chronic Illness : From Experience to Policy*, Bloomington, Indiana University Press, 1995.
- Tronto, J.-C., *Moral Boundaries. A political argument for an ethic of care*, New York, Routledge, 1993.
- US Department of Health, Education and Welfare, *Healthy people : The surgeon generals report on health promotion and disease prevention*, Washington, US Government Printing Office, 1979.
- Waitzkin, H., *The politics of medical encounters : How patients and doctors deal with social problems*, New Haven, Yale University Press, 1991.
- Will, E.J., et Johnson, J.P., "Options in the medical management of end-stage renal failure", in McGee, H., Bradley, C. (eds), *Quality of Life Following Renal Failure*, Harwood Academic Publishers, 1994, pp. 15-32.
- Wright, S.J., et Kirby, A., "Deconstructing Conceptualizations of Adjustment To Chronic Illness", *Journal of Health Psychology*, vol. 4 (2), 1999, pp. 259-272.
- Zaner, R., *Troubled voices : Stories of ethics and illness*, Cleveland, The Pilgrim Press, 1993.