

Maladies chroniques et qualité de (la) vie :

Une bibliographie critique

Résumé du Rapport final à la Fondation Roche

par Catherine Deschamps

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. Les principales disciplines convoquées sont la psychologie clinique, la sociologie ou l'ethnologie et, en grand nombre depuis la dernière décennie, les démarches qui relèvent de ce que les Anglo-saxons nomment *nursing*.

Histoire des recherches et des notions

L'invention du "malade chronique", identifié et répétitivement nommé comme tel (bien qu'objet de définitions très variables selon les auteurs, les espaces géographiques ou les dimensions économique-culturelles), est largement 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.

En 1949, est créée aux États-Unis la "National Commission on Chronic Illness". C'est 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. L'idée de surveillance des corps et de la population générale n'est toutefois pas une idée absolument nouvelle. La plupart des chercheurs s'accordent plus ou moins pour en dater l'origine au XVIIIe 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 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 XIXe 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, 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 et, dès lors, la façon d'envisager leur qualité de vie.

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 suspicion par certains, 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.

La vague de recherches des années 1970 à 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. De même, les publications de cette période s'intéressent pour la plupart à l'irruption de la maladie, plus qu'à son suivi au long cours, à son vécu quotidien ou, pour forcer le trait, à son vécu "anodin". Cette dernière 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, marque des points. Cette inflexion s'accompagne, dès le milieu des années 1990, des premiers travaux épistémologiques revisitant les recherches de sciences sociales menées sur les maladies chroniques : les lignes maîtresses, les idéologies sous-jacentes et les effets pervers commencent à en être dévoilés.

On observe notamment un ethnocentrisme occidental dans la définition des maladies chroniques au sein des publications, et 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. Les problématiques, 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...

Épistémologie et paradigmes

Depuis le XIXe siècle, 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 régit 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 États. 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. Le philosophe Rabinow 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 États aux citoyens, à une santé vue comme un dû des citoyens à la société et à la Nation.

L'idée de la responsabilité individuelle dans les questions de santé semble avoir (ré)émergé avec le *Rapport Lalonde*, au Canada, en 1974. Cette idée paraît devoir être mise en parallèle avec l'émergence de l'épidémiologie comme science, en lien avec la transition de l'État providence vers les rationalités néolibérales des gouvernements occidentaux. C'est dans ce *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 souvent utilisé pour son volet sur la responsabilité individuelle exclusivement.

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”. 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), a été critique. Dans ce contexte, des épistémologues affirment que la maladie chronique est de plus en plus appréhendée en termes de culpabilité des malades par rapport aux risques connus, d'autant plus qu'elle dure et ne permet pas la recouvrance d'une santé pleine et entière. Ces risques, dans l'économie libérale, seraient devenus à la fois une source de pouvoir pour ceux qui font les "bons" choix et les "bons" paris, et une source de blâme pour les autres. À l'ancienne croyance que la maladie est une punition supranaturelle se serait alors substituée la croyance 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.

Paradoxe plutôt que contradiction, d'autres travaux épistémologiques invitent à s'intéresser davantage à l'agentivité (*agency*) des malades ; mais l'importance accordée à l'individu n'est pas alors directement abordée dans sa dimension de responsabilité. Ainsi, certains parlent de la maladie chronique comme d'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.

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 de la qualité de vie des patients, il y a parfois des possibilités impensées d'instrumentalisation de nombre de travaux en recherches appliquées sur les maladies chroniques.