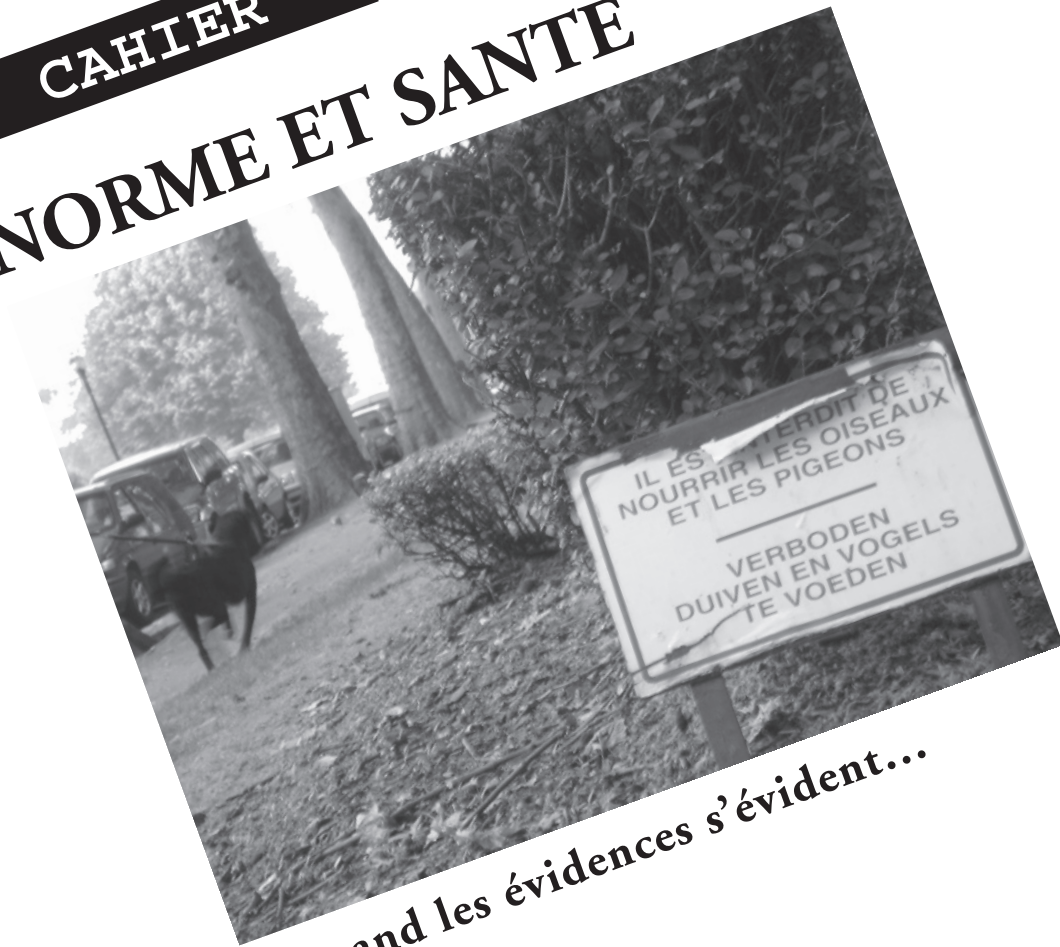


**CAHIER**

# **NORME ET SANTÉ**



**...quand les évidences s'évident...**

*L'alcoolique, c'est celui qui boit plus que son médecin. Cette plaisanterie passablement éculée mérite toute notre attention, car elle recèle, tel un Aleph borgésien, la complexité de la notion de norme dans le domaine de la santé. Elle nous dit que la norme est scientifique, puisqu'elle est énoncée par le détenteur du savoir médical. Mais en même temps, quitte à se contredire, elle nous révèle que la norme est sociale, puisqu'elle s'établit par comparaison avec le comportement d'un notable. Elle illustre aussi le potentiel de stigmatisation de la norme : manifestement, cette phrase contient un jugement et aussi une menace pour celui qui se croirait autorisé à boire plus que son médecin. Notre attitude enfin, ô mon contemporain du XXI<sup>ème</sup> siècle, n'est pas insignifiante : cette affirmation « normative » nous amuse. Mais pour des motifs parfois contradictoires. Les uns plisseront les paupières d'un air entendu : tout le monde sait aujourd'hui que la norme santé est impitoyable et ne tolère pas ce flou subjectif, bref la boisson, c'est maximum 21 unités par semaine pour un homme et 14 pour une femme, mais il vaut évidemment mieux ne pas boire. Mais face à ces parangons de la norme santé la plus expansive, d'autres, post-modernes sans doute, souligneront la non-pertinence de l'énonciateur : qui est-il pour dire aux autres ce qu'ils doivent faire ?*

*Toutes ces questions sont loin d'être académiques. Elles s'inscrivent dans le mouvement de transformation que connaît notre société, où la tension entre normativité et illégitimité des limites conditionne notre quotidien, y compris dans le champ de la santé, et détermine non seulement les comportements des usagers et des professionnels, mais aussi l'organisation de la santé au plan collectif et politique.*





Pour explorer cette problématique, nous aborderons cinq points de vue. Tout d'abord celui du philosophe qui examinera comment la norme évolue avec les transformations de la relation thérapeutique et des mécanismes de régulation de ces trente dernières années.

### **Quelques aperçus sur la crise contemporaine de la régulation du champ médical**

page 22

*Jean De Munck, philosophe, professeur à l'Université catholique de Louvain*

Ces mutations nous renvoient à la question de la perte des repères dans un monde où « *le ciel est désormais vide* », un monde où plus rien ne semble fonder la place d'exception, celle d'où il est légitime de parler, un monde sans référence où chacun se doit d'être « complet » et autonome. Le point de vue du « psy » nous fait comprendre comment cette nouvelle configuration génère des nouveaux « mal-être » qui envahissent le champ de la plainte et des consultations.

### **De la perte des repères à l'enfant généralisé**

page 27

*Jean-Pierre Lebrun, psychiatre et psychanalyste*

Ces problématiques ne planent pas, ce n'est pas de l'art conceptuel : tous les jours, la première ligne de soins les rencontre, et tout d'abord ceux qui accueillent les patients. A l'angle aigu où s'articulent les demandes des patients et la norme de l'institution, les accueillants sont aux premières loges pour en essuyer les conflits.

### **L'accueil et la règle : du centre et des faubourgs**

page 31

*Natalie Rasson, secrétaire de rédaction à la Fédération des maisons médicales, sur base des notes d'une discussion du Groupe sectoriel accueil*

La norme sociale est souvent celle du plus grand nombre et ne manque pas de stigmatiser les minorités, qui entrent en résistance. Point de vue du sociologue.

### **Quand les a-normaux se rebiffent**

page 34

*Marianne Prévost, sociologue, chercheuse à la Fédération des maisons médicales*

Relativement épargné par ces tempêtes, le savoir du médecin semble solidement établi. Mais dès que l'on interroge son champ d'action, dès que se pose la question de ce qui est santé et maladie, de ce qui est normal et pathologique, toutes les certitudes s'écroulent.

### **Voyage au pays du normal et du pathologique**

page 44

*Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Bethune*

# Quelques aperçus sur la crise contemporaine de la régulation du champ médical

Jean de Munck,  
philosophe,  
professeur à  
l'Université  
catholique de  
Louvain

.....

*Pour aborder la question de la régulation de la médecine et de sa transformation, il convient de distinguer deux versants. D'un côté, une relation verticale unit le régulateur (l'Etat) aux « régulés » (les professionnels de la santé). De l'autre, une relation horizontale (de plus en plus horizontale d'ailleurs) s'établit entre le médecin et le patient. Il faut articuler ces deux versants pour comprendre ce qui se passe aujourd'hui dans le champ de la médecine et, plus généralement, de la santé. Sur chacun des deux versants, un ensemble de normes structurent la réalité des rapports sociaux. Ce sont ces normes qui sont, aujourd'hui, en question. Il faut se demander si nous ne devons pas radicalement innover pour sortir d'une crise de régulation qui devient extrêmement préoccupante.*

.....

Quelle est la norme de la relation médicale dans la modernité ? Elle s'est socialement constituée à partir des années 1880-1890. Sa caractéristique structurelle a bien été repérée par le grand sociologue américain Talcott Parsons qui, le premier, a théorisé le rapport médical comme un rapport social. Le phénomène-clé de cette période est la différenciation du champ médical par rapport à d'autres champs. La norme médicale se différencie de la norme morale, par exemple. Comparez le médecin de 1850 et celui de 1950. En 1850, le médecin est un notable, il est un guide moral. Il intervient dans la vie des familles et guide la conduite de ses patients. En revanche, le médecin de 1950 a changé. Il sait que son acte est purement médical, non une intervention morale. Il se définit désormais comme un spécialiste de la santé, non comme une référence morale. La norme médicale se distingue par rapport à la norme religieuse aussi ; et elle ne se laisse pas confondre avec la norme économique. Comme le note Parsons, le désintéressement économique fait partie de la définition-même de la médecine. La normativité médicale moderne prend sa consistance d'une espèce de purification par rapport à ce qu'elle n'est pas. Les sociologues appellent ce phénomène très général la « différenciation des champs ».

Aujourd'hui, ce mouvement semble s'inverser. On pourrait peut-être parler de dé-différenciation des champs, par rapport à la réalité qui a prévalu jusqu'aux années 1960. La norme de la santé redevient en quelque sorte expansive ou extensive, elle tend à ressaisir toute une série d'objets qui semblaient lui échapper par principe jusqu'il y a peu. La médecine est en train de sortir de la visée strictement thérapeutique qui définissait son objet pour se confondre avec d'autres normativités dont elle devient indiscernable. Si on considère, par exemple, le recours accru à la chirurgie esthétique d'un regard analytique neutre, on est obligé de noter que la norme qui structure ce type d'intervention n'est que très rarement thérapeutique. Elle s'articule plutôt à la réalisation de soi, cet

## Différenciation et dé-différenciation de la relation thérapeutique

Commençons par le deuxième de ces versants, la relation du professionnel et du patient. Depuis 30 ans, la transformation de la relation thérapeutique est impressionnante. Cette transformation n'a pas été annoncée à coup de grands slogans révolutionnaires. Elle est diffuse, progressive.

Mots clefs : normes, relation soignant-soigné, politique de santé



idéal répandu et hyper-tyrannique de la société moderne. De même, lorsqu'on prend des médicaments de confort, des médicaments qui augmentent les performances (tel l'ambigu Viagra), on sort le plus souvent du domaine curatif pour entrer dans celui de la réalisation de soi.

On constate le même mouvement dans l'expansion de la santé mentale. Celle-ci n'est plus d'ordre purement curatif, elle n'est plus fondée comme la psychiatrie classique sur un ensemble répertorié et objectif de troubles. Le champ de la santé mentale s'occupe désormais de malaises, de souffrances multiples, souffrances inclassables, souffrances complexes, qui renvoient à des souffrances culturelles, à des souffrances sociales, à des malaises dans le travail. Il est, par exemple, intéressant de constater que la loi sur le harcèlement moral et sexuel a constitué une espèce de « santé-mentalisation » du travail qui échappait radicalement à la médecine jusqu'alors.

Cela met le médecin dans une situation assez difficile. D'un côté, il continue d'être formé à la différenciation des sphères. Il continue de se considérer comme médecin et non comme moraliste. Mais d'un autre côté, des questions éthiques, des questions morales envahissent son cabinet, et ses interventions participent autant du conseil que du soin, de l'élucidation d'une situation éthique et existentielle que de la thérapeutique stricto sensu. On pourrait en dire autant sur d'autres frontières de la médecine. Ainsi, le sacro-saint désintéressement du médecin perd de son évidence dans un monde mercantile où la santé est un produit de consommation comme un autre. Pourquoi le médecin ne considérerait-il pas son patient comme un client qu'il faudrait non point aider mais « satisfaire » ? Pourquoi le médecin ne se comporterait-il pas comme un homo economicus cherchant à maximiser son propre gain, sans considération excessive du bien de son patient ? On a aujourd'hui l'impression que la normativité qui structure la relation médecin/patient

devient poreuse et ouverte à toutes les influences, pour le meilleur et pour le pire.

---

## Le rôle politique de la santé

Je viens de parler de la relation clinique, du colloque singulier entre le médecin et son patient. Il faut noter cependant que cette expansion de la norme de la santé se généralise au plan du collectif social également. Elle va de pair avec une importance renouvelée du registre de la santé dans la régulation collective. Nous vivons dans une société plurielle, dont les références éclatées rendent les consensus extrêmement difficiles. S'il reste cependant un argument qui permet de faire du consensus dans notre société, il semble bien que ce soit la santé. On en use et on en abuse. On ne discute pas le fait que la vie doit être sauvée et la santé protégée. Ainsi, le registre de la santé est surinvesti par le politique pour faire passer une série de régulations qu'il ne parvient plus à justifier faute d'un consensus moral. C'est au nom de la santé, par exemple, qu'on intervient dans les écoles auprès des élèves en difficulté. La santé mentale s'est également infiltrée dans la gestion sociale des grandes catastrophes : les psychiatres et les psychologues y ont des rôles de tout premier plan. Les règles de l'hygiène, les objectifs de prévention multiples permettent de justifier des normes que des objectifs politiques ou moraux ne parviennent plus à fonder. Pour créer du consensus, la santé apparaît absolument incontournable dans les sociétés modernes.

La santé est donc à la fois centrale et différenciée. Cette situation met le médecin en difficulté. Il est régulièrement consulté pour des problèmes de tous ordres (de toxicomanie, de difficultés scolaires, d'écologie...), il est sollicité par le pouvoir public. En même temps, les limites de son champ d'expertise explosent. C'est ici que réside le changement fondamental de la relation thérapeutique : cette relation a cessé d'être différenciée, limitée. Elle est envahie



par la société tout entière, elle envahit la société tout entière.

---

### Singularisation de la clinique, explosion du savoir

Ce n'est pas tout. On demande aux médecins une reconnaissance de la singularité des situations, de la personne dans son individualité. Les patients investissent le cabinet médical comme lieu où ils peuvent être eux-mêmes. Ce qui est très difficile parce que le médecin est habitué à rapporter le « soi-même » à une moyenne, à une normalité. Au moment même où la médecine devient si importante, elle est confrontée à une demande de reviviscence de la clinique en tant que traitement individualisé.

Une dernière caractéristique de la transformation de la relation thérapeutique doit être soulignée. Il s'agit de l'explosion du savoir médical, à la fois dans sa production et dans sa distribution. D'une part, la production de savoir est vertigineuse. Plus personne ne peut prétendre maîtriser le savoir médical fabriqué au niveau mondial : les techniques se développent de manière exponentielle, elles deviennent de plus en plus sophistiquées. D'autre part, la distribution du savoir médical suit la même courbe ascendante. Contrairement au médecin des années 1950, le médecin actuel ne peut prétendre au monopole du savoir médical. Les patients eux-mêmes ont accès à ce savoir, ils peuvent vérifier si leur prescription est la bonne, s'il n'y a pas d'alternatives... Le médecin est de plus en plus amené à justifier ses diagnostics et ses choix. Il est dépossédé de son autorité experte, scientifique. Lacan a qualifié la rencontre transférentielle avec le médecin de rencontre avec le « sujet-supposé-savoir » ; effectivement, on s'adresse à un médecin parce qu'on lui suppose du savoir. Mais la rencontre avec le sujet-supposé-savoir n'est plus la norme aujourd'hui. Elle devient une rencontre avec le sujet-à-tester - à tester et éventuellement à faire trébucher sur le grand marché des offres concurrentes, qu'elles soient orthodoxes ou alternatives. La perte d'autorité du médecin ne peut manquer de frapper l'observateur des sociétés contemporaines.

---

### La régulation hybride du champ médical

Tournons-nous à présent vers le second versant du champ médical. On constate en effet des difficultés nouvelles dans la relation des professionnels avec le régulateur politique.

Les mécanismes de la régulation politique du champ de la santé ont été établis en 1945. Ils étaient liés à ce champ de régulation plus vaste qu'est le champ de la sécurité sociale. Ces mécanismes reposaient sur un certain nombre de présupposés qui caractérisaient l'acte médical de 1945 (non celui de 2007). Le système a été construit notamment sur l'objectivation des troubles, sur la discrimination claire entre l'acte médical et celui qui ne l'est pas, sur l'idée que le monde des médicaments était cognitivement gérable, relativement stable dans le temps et politiquement limitable. Tous ces présupposés sont en train d'exploser aujourd'hui, pour les raisons que je viens d'indiquer. De sorte que l'Etat régulateur se trouve de plus en plus en conflits avec les régulés.

Pour caractériser le système médical belge, on peut le qualifier de système hybride de « marché administré ». Cette expression est un oxymore : il y a une contradiction évidente entre marché et administration. Cependant, les institutions réelles ne sont pas « logiques ». Contre la logique, le marché administré a parfaitement bien existé et prospéré, il a politiquement « tenu le coup » jusqu'à présent.

Comprenons bien ceci : le marché et l'administration (l'Etat) constituent des modèles de régulation très différents l'un de l'autre. Le marché se constitue à la rencontre d'une offre et d'une demande libres et sans règlements. C'est le prix qui régule le marché et assure, progressivement, l'ajustement de l'offre à la demande. Le propre du marché donc, c'est qu'il est fondé sur la liberté des opérateurs, ou en d'autres termes sur l'absence de centralisation administrative et de réglementations. Son avantage est sa flexibilité et son ouverture à l'innovation. La compétition des professionnels sur un marché est un important facteur de nouveauté. Si l'avantage du marché réside dans



ce dynamisme qui lui est inhérent, chacun sait aussi que le défaut du marché est de produire des inégalités. Puisque la régulation se fait par le prix, l'accès à la médecine est régulé par l'argent. Comme les revenus sont tout à fait inégaux, les chances des citoyens sont très inégales face à la santé.

Le deuxième modèle de régulation, après le marché, c'est l'Etat. Ici, la régulation se fait par le haut. Les principes, les règlements, les positions, les statuts, les fonctions sont définis par un accord politique et non par la concurrence mercantile. L'Etat a l'immense avantage de permettre une distribution égalitaire des produits et services. Cet aspect a séduit les régulateurs de 1945 préoccupés de la résolution des conflits de classes. Il s'agissait de créer un compromis de classes, d'égaliser la société et de créer une vaste classe moyenne.

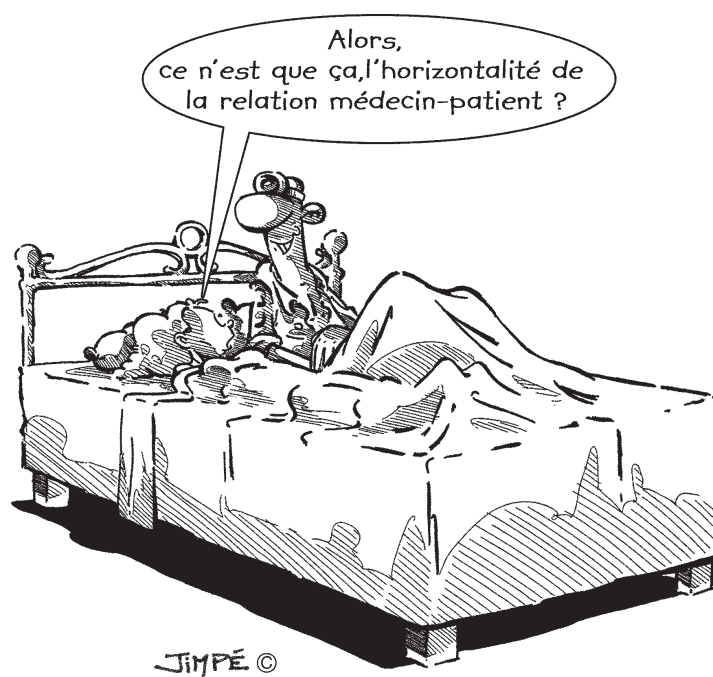
Que faire donc ? Du marché ou de l'Etat ? La solution de 1945 consistait à... ne pas choisir ! Il faut dire que, la croissance aidant, nos sociétés ont eu les moyens de s'offrir un système de régulation hybride, mêlant une bonne dose de centralisation à une bonne dose de concurrence. D'un côté, on admettait que les prestataires de soins étaient en concurrence ; de l'autre, on déployait une immense bureaucratie pour réguler la relation thérapeutique à coups de règlements. Cela était tenable tant que le système n'était pas trop complexe, que les connaissances étaient (relativement) stables, que l'offre de médicaments ne changeait pas d'année en année, que la médecine restait un domaine différencié, axé sur la thérapie à l'exclusion d'autres domaines.

### La crise actuelle du système de régulation

Aujourd'hui, ce marché administré, qui tente d'assurer à la fois la liberté et l'égalité, ne permet plus de réguler le champ médical qu'avec de très grandes difficultés. La conception de l'administration en vigueur dans le monde sanitaire depuis 1945 présuppose que réguler publiquement un domaine consiste à produire du règlement et à assortir le respect de ce

règlement d'un système de sanctions. On cherche à établir des contrôles via des inspecteurs. Cette conception de l'action publique devient progressivement dysfonctionnelle dans un monde devenu infiniment complexe. Elle ne produit plus aujourd'hui un effet régulateur bénéfique. Elle engendre avant tout la dissimulation d'informations, un sentiment de méfiance généralisée entre régulateurs et régulés. Entre les deux, le conflit couve en permanence : la vie des régulés est trop complexe, trop flexible, pour tomber dans les petites cases des formulaires administratifs. Tout ce que j'ai expliqué ci-dessus - l'extension du médical, l'explosion des savoirs, la singularisation de la démarche clinique - fait objection à une régulation par les règlements. Du coup, lorsqu'on recourt à des sanctions, elles apparaissent illégitimes.

Si ce conflit devait mener à un éclatement du système actuel, le marché pourrait apparaître comme la seule solution de rechange. C'est ce que ne manquent pas de souligner un certain nombre de porte-parole de la remercantilisation du système de la santé. Il est donc urgent trouver une nouvelle « voie moyenne » afin de sauver le compromis entre l'égalité et la liberté, entre la régulation et la complexité.



---

**Comment sortir de la crise de la régulation ?**

Je ne vois à ce problème d'issue que collective et institutionnelle. ●

Il existe cependant d'autres formes d'action publique que le règlement bureaucratique et le contrôle hiérarchique. Je pense que nous pourrions esquisser deux voies de sortie de la crise actuelle de la régulation.

Première voie : les mécanismes incitatifs, la construction de consensus par la parole sont des pistes porteuses. On peut développer une conception du contrôle fondé non pas sur la sanction mais sur l'apprentissage collectif. Les inspecteurs ne seraient plus là pour sanctionner mais pour apprendre à articuler une pratique individuelle avec des exigences collectives, pour construire avec les praticiens des voies nouvelles d'apprentissage. Cela suppose plus le dialogue que la contrainte, plus l'échange que le règlement.

Une deuxième voie pour repenser l'action publique mérite également réflexion : l'introduction de nouveaux intermédiaires et de structurations collectives entre le médecin et le régulateur central. Le propre du système aujourd'hui, c'est qu'entre le médecin (seul dans son cabinet) et l'Etat, il n'y a rien ou presque rien. Du côté des patients, les Mutualités jouent encore un rôle historique d'intermédiation, avec quelques difficultés cependant. C'est pourquoi on peut considérer avec faveur les groupes d'auto-organisation de médecins, qui permettent des formes d'apprentissage collectif en situation. Les Maisons médicales participent certainement de cet ensemble qui pourrait devenir de plus en plus important dans le cadre de la crise actuelle de la régulation.

Il est urgent de travailler à la reconstitution de ces collectifs intermédiaires, faute de quoi le médecin sera de plus en plus incapable de gérer des exigences contradictoires, par exemple celles qui lui enjoignent de simultanément soigner et économiser. Ces injonctions contradictoires épuisent. Et les symptômes d'épuisement qui apparaissent chez de nombreux professionnels du monde médical sont désormais extrêmement inquiétants. Aujourd'hui, ce sont les corps qui encaissent les contradictions internes au régime de régulation.





# De la perte des repères à l'enfant généralisé

.....

*Les médecins généralistes sont confrontés au vacillement de leurs certitudes. Alors que leur pratique est soumise à des normes de plus en plus contraignantes, ils sont confrontés à des attentes de plus en plus massives de la part de patients qui, à leur exigence, ajoutent la remise en question de la place du médecin, dont la parole ne fait plus vérité. Comment lire (et survivre à) ces transformations du lien social et ces mutations du rapport à la norme.*

.....

organisé sur un modèle religieux c'est-à-dire sur un modèle où la place d'exception, la place de celui qui dirigeait, était de près ou de loin représentative de la place de Dieu. C'était le modèle de la pyramide. Cette organisation est aujourd'hui considérée comme périmée, l'organisation du lien social a complètement basculé ; nous nous trouvons désormais dans une société où cette place différente des autres - qui organisait une hétéronomie - n'est plus reconnue comme allant de soi. La société ne s'organise plus sur le modèle religieux. Toute personne qui prétend dire ce qu'il faut faire est d'emblée quelqu'un « comme tout le monde » et la légitimité de son intervention est aussitôt interrogée car s'est comme effacée la légitimité de cette place différente de toutes les autres qui était reconnue comme allant de soi.

**Jean-Pierre Lebrun,**  
psychiatre et  
psychanalyste.

Notre représentation de la société est de ce fait devenue horizontale. C'est désormais le réseau. Il n'existe plus de norme extérieure et de ce fait supérieure. L'autorité n'est donc plus verticale et il n'y a plus rien ni personne au-dessus de nous qui peut nous dire ce qu'il faut faire. Le ciel est désormais vide !

## La perte des repères

Je soutiens que nous vivons une mutation de notre lien social, ce qui entraîne ce qu'on a l'habitude d'appeler une perte des repères. La majorité des certitudes d'il y a encore vingt ans ne sont plus. Si vous êtes sûr d'être homme ou femme, ça peut se discuter ; si vous êtes sûre d'être la mère de votre enfant, il faut encore prouver que vous n'avez pas eu recours à une mère porteuse ; si vous êtes sûr d'avoir été conçu dans un lit, il faut vous détromper car aujourd'hui, cela peut avoir été dans une éprouvette. En définitive, il n'y a qu'une seule chose qui semble encore tenir le coup, une seule qui nous mette tous d'accord, c'est que nous sommes mortels. Tout le reste peut être mis en question.

Cette sorte d'ébranlement de toutes les certitudes spontanées qui sont les nôtres me semble signer une mutation en profondeur : il y a quelque chose de la reconnaissance de la légitimité d'une place différente des autres - la place de l'exception, comme je l'appellerais, ce qui n'implique rien d'exceptionnel ! - qui a changé : pendant des siècles, le lien social a été

Ainsi, par exemple, il y a encore quelques années, il allait encore de soi que le médecin ne tuait pas. Même si certains médecins se permettaient d'assumer de pratiquer une euthanasie dans le dialogue singulier avec leur patient, il y avait néanmoins un consensus pour dire que « ça ne se faisait pas ». La loi récente sur l'euthanasie vient ébranler cette certitude. Cette loi postule qu'il faut plusieurs avis. Donc, selon les personnes en présence, les réponses varieront. Il n'y a plus d'opinion univoque et chaque cas, en fonction des personnes concernées, offre une pluralité de possibilités.

Ceci est pour nous un exemple de la disparition d'une position qui d'emblée faisait opinion commune, d'un principe que tout le monde acceptait comme allant spontanément de soi, ce qui, d'ailleurs, n'empêchait nullement la transgression. Nous sommes passés d'un lien social organisé sur le mode de l'incomplétude et la consistance à une organisation marquée par la complétude et l'inconsistance. (Nous renvoyons à ce propos à notre ouvrage *La perversion ordinaire, vivre ensemble sans autrui*, Denoël, 2007).

**Mots clés** : normes, médecine générale, santé mentale, relation médecin-patient.

## De la perte des repères à l'enfant généralisé

Cette organisation nouvelle peut être très intéressante, mais a aussi ses inconvénients : chacun y juge les actes de l'autre à l'aune de ce qu'il aurait fait lui-même. Mais ceci a une conséquence majeure : ce modèle de complétude laisse penser qu'on est libéré, affranchi de l'incomplétude alors qu'un système symbolique, quel qu'il soit, est d'emblée de l'ordre du discontinu. Ainsi, parler suppose la discontinuité du système des signifiants pour rendre compte de la continuité du sensible. Donc, il reste toujours de l'incomplétude et choisir désormais un lien organisé par la complétude dévisibilise ce trait irréductible de tout système symbolique, et donc de notre condition d'être parlant. Autrement dit encore, tout se passe comme si aujourd'hui, nous ne fonctionnons plus avec ce que l'on peut appeler un « trou ». A la base de la condition humaine, il y a un trou que Dieu, ou la figure de Dieu, a recouvert pendant très longtemps. Aujourd'hui ce trou, on pourrait penser qu'il n'est plus là, que c'est

nous qui décidons en toute connaissance de cause, que nous sommes entièrement autonomes. Cette éviction du trou transforme alors radicalement notre conception du lien social. Nous n'appartenons plus tous à la même famille des parlants, tous arrimés dans ce trou ombilical. Nous nous pensons en revanche affranchis de cette amarre, nous sommes dans ce que j'appelle un entousement. Entousés, c'est très proche d'entubés ! En effet, alors que nous pensons être débarrassés de ce trou, de cette place d'exception, nous sommes en fait emportés dans une collectivité-troupeau où nous ne nous rendons pas compte à quel point le sujet se trouve, dans le même mouvement, mis à mal, voire complètement évincé.

Voici un exemple de ce glissement : je suis allé, l'autre jour, chercher à la gare un billet de train Thalys Bruxelles-Paris que j'avais commandé par téléphone. La préposée refuse de me donner mon ticket parce que je ne peux lui fournir le code de mon billet que j'aurais commandé par Internet. Après avoir longuement tenté d'expliquer que ce billet avait bien été commandé par téléphone, je finis par l'obtenir. Je lui demande alors aimablement : « Madame, si vous voulez être gentille, vous regarderez comment il est possible que, ayant commandé par téléphone, chez vous cela soit finalement indiqué par Internet. Il y a une bulle quelque part ». Elle me dit : « Je n'ai pas besoin de regarder, vous avez commandé par Internet ! ». Cette anecdote est certes anodine, mais il faut signaler que cela rend fou et ne peut provoquer que de la violence. Nous sommes dans une situation où une dame fait son travail comme elle croit devoir le faire mais qui se sent dans une position où elle est tributaire d'un savoir où il n'y a pas de trou, il n'y a pas de possibilité de discuter. Du même coup, c'est vous qui êtes abolis ! Et c'est cette abolition qui fait qu'il ne restera à certains qu'à tirer dans le tas. Pour exister comme sujet, il faut au moins la possibilité d'évoquer une erreur, de soulever un doute.

Le discours social d'aujourd'hui épouse pourtant ce changement profond mais nous ne percevons pas encore l'entière de ses conséquences. La société ne commande plus à partir du trou mais à partir du plein, à partir de ce qu'elle croit être La vérité, l'absolu : elle sait. Ce n'est plus un chef, ou quelqu'un doté d'une





autorité quelconque, qui occupe la place d'exception, qui commande. Le discours actuel ne permet plus de se soutenir de ce trou. Voilà pourquoi ceux qui ont la charge collective (l'INAMI par exemple) n'ont plus d'autre possibilité pour mettre des limites que de faire des questionnaires, des sondages, des expertises, des prescriptions administratives, etc., parce qu'interroger les choses à partir du trou est devenu impossible. On est passé de l'usage des interdits à un type de contention impliquant des empêchements ! On met des bornes sur les chaussées pour obliger les gens à rouler sur une seule voie, et des ronds-points à tous les coins de rue pour les empêcher d'aller trop vite ! Les gens qui ont la charge du collectif aujourd'hui ne peuvent plus occuper la position de l'exception et se soutenir du trou pour édicter les lois, et les règles ; ils ne savent plus très bien d'où ils vont tenir leur légitimité et ils doivent trouver des stratégies différentes pour faire accepter ce qui garantit le collectif.

---

## La riposte à la riposte

C'est, autrement dit, la riposte inventée par ceux qui sont aux postes à responsabilités pour faire face à la disparition de la reconnaissance collective de cette place d'exception. Il est néanmoins important de souligner que cette riposte ne convient absolument pas à ce que c'est un sujet parce qu'il ne s'y retrouve pas. Car un sujet ne peut être dit tel que de la place du trou, de l'exception.

Il me semble que le travail du médecin généraliste se trouve au cœur de cette transformation du lien social. Il se trouve en effet chargé de résoudre l'insoluble, à savoir la contradiction entre une logique de riposte à cette disparition de la place d'exception – des questionnaires pour empêcher les excès mais qui dans leur logique annulent la dimension de sujet ! – et la contrainte de ce qu'est un sujet qui ne peut pas faire autrement que de se référer à cette place d'exception pour pouvoir être sujet. Or le médecin généraliste a toujours été et est toujours le lieu d'adresse privilégié du malaise de la condition humaine.

Au-delà de son travail purement médical, il est

celui à qui on va s'adresser pour avoir le droit, la possibilité de dire que vraiment cette condition humaine, ce n'est pas simple. On continue à attendre de lui qu'il aide à soutenir l'impossible que véhicule la condition humaine. Et si je dis l'impossible, c'est bien parce qu'il ne s'agit pas d'une impuissance, mais d'une impossibilité, c'est-à-dire d'avoir à assumer l'existence d'un trou, de quelque chose qui ne marchera jamais tout à fait bien. Dans certaines conditions difficiles qui ne renvoient pas qu'à la maladie, on aimerait autant ne pas être tout seul à supporter cette impossibilité. On va alors voir le médecin parce qu'on espère que ce sera un coéquipier dans l'aventure de cette condition humaine qui impose pour des raisons de structure et du fait que nous parlons, que ce trou on ne l'évitera pas et on ne l'évidera pas, qu'on aura toujours affaire à lui et à ses conséquences.

---

## Rapport à la norme

Ces changements vraiment profonds nous emportent et vont parfois aller jusqu'à inverser notre rapport à la norme. Ainsi, on va, par exemple, présenter comme traumatique ce qui n'est, pour reprendre une expression de Lacan, que « troumatique », autrement dit on va déclarer traumatisme le trou. On va dire qu'une mauvaise cote à l'école, qu'une sanction est traumatisante pour l'enfant. On va dire que la rencontre du sexuel au coin de la rue, du bois ou de la famille, c'est un traumatisme qu'il faudrait pouvoir éviter. Alors que le sexuel n'est, en fait, rien d'autre que la rencontre avec ce trou, c'est-à-dire qu'il passe toujours par un « je ne sais pas très bien comment je me situe dans cette affaire ». La puberté est le fait qu'il faut se mettre tout à coup, dans son propre corps, à faire face à quelque chose qui n'est pas d'avance garanti. Plutôt que de constater, à la suite de Freud, que la sexualité infantile fait partie de l'histoire humaine et qu'à ce titre, elle est toujours quelque peu traumatique, on est en train de faire passer toute rencontre avec le sexuel comme un traumatisme qu'il faudrait éviter.

Dans ce système où nous sommes « entousés », où nous sommes « tous sans l'exception », c'est le trou qui est devenu traumatique. Donc à

réduire, à repousser, à dénier, ce qui rend plus difficile encore son appréhension et sa rencontre alors que c'est en s'y confrontant que la position subjective s'élabore, simplement dit, que le sujet grandit dans sa tête ! Car le sexuel, pour l'être humain, est toujours traumatique. Faites ce que vous voulez, vous n'y couperez pas. C'est une rencontre qui n'a pas de réponse totalement adéquate. Mais c'est un traumatisme salvateur, qui permet d'aller plus loin, de devenir adulte.

Si hier la norme était cette rencontre inévitable connue de tous, aujourd'hui, elle risque bien du fait d'être plurielle, du fait qu'il y en a plusieurs, de pouvoir être évitée. Et faute de normatification commune à tous du fait de s'amarrer dans le trou qui nous caractérise comme êtres humains parlants, ce qu'on cherche alors c'est la normalisation ! Normaliser, c'est rendre normal. Ce n'est pas ce qu'on peut attendre d'une rencontre avec un médecin. Par contre, on peut continuer à attendre de lui d'être aidé à la normatification. Ce n'est pas la même chose d'être normalisé que d'être rappelé à la nécessité d'une normatification. La normatification est le fait qu'on n'échappe pas à l'obligation de se confronter au trou. Et que, par rapport à ce trou, il n'y a qu'une façon de faire, c'est ourler les bords et donc se constituer une colonne vertébrale à partir de ce trou. Il est en revanche impossible d'évider le trou. Nous pouvons le dénier mais cela ne le fera pas disparaître pour autant.

---

### L'enfant généralisé

Dans la clinique quotidienne, on voit apparaître aujourd'hui des gens qui sont en difficulté parce qu'ils ont trop eu l'impression que la possibilité leur était donnée d'éviter le trou. Les confrontations au trou, au vide, à la négativité, ont été sans cesse reportées à plus tard et on leur a laissé l'illusion qu'ils pouvaient faire l'impasse sur cette rencontre. Ce sont dès lors des adultes qui sont restés enfants. Lacan a qualifié notre époque comme celle de « l'enfant généralisé ». C'est celle qui se prépare si on donne la possibilité d'éviter la confrontation au trou, de

croire qu'il est possible de l'éviter ou de la déclarer traumatique sans s'apercevoir que ce traumatisme est salvateur.

Je pense que nous allons voir arriver dans nos cabinets de plus en plus de ces adultes restés enfants, parce que le discours social emporté dans la mutation que j'ai évoquée, ne prépare plus à assumer ce qu'implique la condition humaine. Ces sujets n'auront pas pu lire dans le discours social quels sont les incontournables, les invariants avec quoi il faut, de toutes les façons, faire ! Et le médecin généraliste est, je crois, une des personnes qui peut encore rappeler qu'à cette condition humaine, à son impossible, nous sommes encore tous tenus. ●

Jean-Pierre Lebrun a publié de nombreux ouvrages, parmi lesquels :

*De la maladie médicale*, Ed. De Boeck Université, 1993.

*Un monde sans limites*, Eres, 1997.

*Les désarrois nouveaux du sujet*, Eres, 2001.

*L'homme sans gravité* (entretiens avec Charles Melman), Denoël, 2002.

*La perversion ordinaire, vivre ensemble sans autrui*, Denoël 2007.



# L'accueil et la règle : du centre et des faubourgs

.....

*Dans leur travail, les accueillants sont souvent confrontés à la question de la norme : qui édicte les règles dans une maison médicale, sont-elles appliquées par tous de la même manière, comment parvient-on à les faire respecter par les patients ? La règle est-elle souple ou rigide, qui peut, et en vertu de quoi, en décider ? Le travail d'accueillant est-il lui-même balisé par des normes ? Autant de questionnements qui font partie de la vie quotidienne des accueillants et qui se traduisent dans des faits sans doute peu remarqués mais lourds de sens.*

.....

Dans la plupart des maisons médicales, les règles de fonctionnement autant que les valeurs et les grands principes sont discutés et établis en équipe. Il y a souvent consensus et chacun se sent à la fois porteur de ces décisions et habilité à les faire respecter. Mais la réalité ne colle jamais tout à fait aux idées. Les patients ne sont pas des numéros, ils arrivent chacun avec leur histoire, leurs problèmes du moment, leurs raisons toutes spéciales de ne pas faire exactement comme les autres. Et chaque médecin a ses habitudes, ses humeurs, son rythme et ses raisons bien à lui de ne pas suivre exactement les règles. Il arrive ainsi souvent qu'un thérapeute court-circuite l'accueillant, en acceptant par exemple de voir sur le champ un patient qui le harponne dans le couloir alors qu'il avait été « reporté au lendemain » à l'accueil. Le lendemain, ce même accueillant travaillera peut-être avec un médecin qui n'accepte aucune dérogation !

## Espace collectif et place de chacun

Horaires et respect de l'horaire forment bien un problème récurrent dans les maisons médicales. La mesure n'y est pas toujours égale selon le contrevenant. Eh oui, le médecin reste toujours le médecin et, dans la tête de certains, il a toutes les bonnes raisons d'arriver en retard ou de bousculer les horaires (il travaille tout de même pour le bien des patients), tandis que les patients sont tenus d'être à l'heure à leur rendez-vous. Et l'accueillant se trouve régulièrement pris en sandwich entre des logiques opposées, qu'il estime parfois toutes deux légitimes. Il est souvent amené à « jouer » avec les règles et les limites, à peser le pour et le contre entre le débordement d'une consultation et le degré d'urgence du problème de la personne qu'il a en face de lui... bien décidée à le convaincre. Le bon dosage entre souplesse et exigence n'est pas facile à trouver. Il faut parfois contourner la norme, parfois la remettre en force au centre des négociations. « Certaines normes ou limites peuvent être thérapeutiques. Si quelqu'un ne vient pas à l'heure de son rendez-vous, cela peut être structurant de lui dire de revenir le lendemain. On ne l'intercale pas. Mais dans certains cas, il vaut mieux dire 'oui'... C'est une grosse responsabilité sur nos épaules parce que nous sommes quand même la première ligne de la première ligne ».

Le plus souvent, il y a une confiance réciproque entre les thérapeutes et les accueillants. Les décisions des uns et des autres ne sont pas remises en question parce qu'« elles sont sûrement bien fondées ». Cela n'empêche que les équipes où il est possible de discuter des difficultés rencontrées fonctionnent mieux et garantissent une plus grande sécurité de travail à l'accueillant. Il est important de pouvoir déplier ensemble les contradictions entre théorie et pratique, interroger les manières de faire des uns et des autres. L'accueillant a besoin d'être soutenu par son équipe. « Chacun a sa personnalité. Je pense qu'on ne peut pas changer les personnalités. Mais l'important, c'est d'avoir un espace de paroles, de manière régulière. C'est ainsi que nous pouvons nous adapter

**Natalie Rasson,**  
sociologue,  
secrétaire de  
rédaction à la  
Fédération des  
maisons  
médicales,  
sur base des  
notes d'une  
discussion du  
Groupe sectoriel  
accueil : Géralde  
Alcindor, Anne  
Auverdin,  
Roseline Antoine,  
Amal Ben  
Brahim,  
Françoise  
Colinet, Isabelle  
Dechamps,  
Concepcion  
Derojas Guerra,  
Suarez Begonia  
Diaz, Géraldine  
Josquin, Agnès  
Legrain, Luisa  
Meneses, Myriam  
Pitsaer, Didier  
Sinon, Christelle  
Vanden Brande,  
An Watteyn.

Mots clés : accueil,  
maisons médicales, normes



*entre nous et construire une cohérence d'équipe. C'est seulement comme cela que l'on peut faire évoluer les choses ».*

Cette attitude collective permet d'imaginer des solutions originales. Une équipe, par exemple, a essayé de régler la question des appels téléphoniques au médecin pendant la consultation en réservant une plage de son horaire à la réception de ces appels. Une autre propose un contrat aux personnes qui débordent le cadre, contrat qui rappelle à la fois l'engagement de la maison médicale et les obligations auxquelles le patient doit se soumettre. Ailleurs, on crée un petit fascicule qui explique le pourquoi des règles élaborées... On se trouve ainsi dans une dynamique où le travail de chacun et les objectifs de la maison médicale sont remis au centre et ont la priorité sur les fonctionnements individuels.

Mais, dans certains cas, l'accueillant sent les limites de son pouvoir d'interpellation : *« Certains médecins ne veulent pas nous entendre, nous sommes tout de suite remis à notre place ».* Appel peut alors être fait aux textes fondateurs de la maison médicale, ce qui donne du poids aux revendications et remises en question.

L'objet social est réinjecté dans le dialogue. *« La référence aux valeurs n'est pas vraiment banalisée. Mais elle rappelle certains critères d'appréciation qui permettent de réfléchir à nos attitudes et de prendre distance. Chez nous, elle a permis de repartir de la vie concrète des patients, de leurs fonctionnements, de leurs attentes, et d'évaluer les moments où nous pouvions leur faciliter la vie et les autres où un recadrage était important ».*

### Le droit au respect

L'accueillant est donc le premier représentant des normes de la maison médicale pour les patients. Dans certains cas extrêmes, des personnes refusent de s'inscrire dans le système proposé : soit elles les rejettent consciemment et vont chercher ailleurs une manière différente de pratiquer la médecine, soit elles débordent de toutes les conditions et cherchent malgré tout à prendre place dans l'institution, sans accepter les exigences qui y sont attachées.

La plupart du temps, l'acceptation ou non de la norme emprunte cependant des chemins beaucoup plus nuancés. Une des tâches de l'accueillant est de faire comprendre aux patients que ce n'est pas lui qui *« veut ou ne veut pas en fonction de la tête du client »*, mais qu'il applique des décisions prises en équipe, qui ont un sens, et dont chaque patient peut tirer profit. *« La relation ne se fait plus de personne à personne mais se joue entre une personne et une institution. Il y a référence à une autorité supérieure. Et on peut encore aller plus loin, en cas d'agression verbale ou physique, par exemple, en invoquant le conseil d'administration comme la plus haute autorité ».* Parfois, c'est la loi belge sur laquelle il est possible de s'appuyer pour remettre les choses à leur place : respect de la vie privée, secret professionnel... Par exemple lorsqu'une mère désire voir le dossier de sa fille adolescente.

Ce travail comprend un large part d'écoute, afin que le patient se sente reconnu en tant qu'individu dont les raisons ont une certaine valeur. Il a le droit à l'attention et à une certaine disponibilité de l'accueillant, qui prend le temps d'évaluer sa demande et de présenter les choses





pour qu'elles soient acceptables. Chaque règle a son intelligence et certains patients ont besoin de temps pour le comprendre. *« Pour faire passer la norme, il faut beaucoup de tact. Il ne suffit pas de dire aux gens : il n'y a plus de place, ce n'est pas possible. Ils doivent savoir que leur demande est entendue, qu'on va la traiter, qu'elle compte pour nous ».* *« Il y a des attitudes qui encouragent les patients à accepter la norme ».* *« Il suffit parfois de faire passer que la réponse à leur demande est simplement différée ».* Tout cela, sans se sentir ou se montrer supérieur, ce qui remettrait le patient « en dessous », mais avec la certitude qu'il a lui aussi les capacités de comprendre, d'apporter des solutions. C'est une question de confiance et de respect, qu'il faudrait toujours garder en tête, même si les conditions de travail des accueillants sont loin de leur offrir le temps et la disponibilité dont ils ont besoin. *« Cette disponibilité et ce respect sont peut-être aussi une norme que le patient est en droit d'attendre. C'est une manière de faire correspondre notre travail avec l'approche de la santé que nous voulons défendre ».*

---

## Un métier à border

Ceci nous renvoie à un autre regard essentiel que pose le thème de la norme sur le travail des accueillants. En effet, selon les maisons médicales, ce travail est défini et balisé de manières très diverses. Ce balisage renvoie à leur pouvoir d'appréciation, notamment en ce qui concerne les urgences et les imprévus qui forment leur quotidien. Certains accueillants ne peuvent prendre aucune décision sans interroger le médecin, d'autres s'autorisent peu de dérogations à la règle, certains autres encore ont loisir de poser des actes qui leur permettent d'évaluer le degré d'urgence d'un appel ou de faire patienter le patient jusqu'au lendemain : prendre la température ou la tension, donner un cachet de paracétamol...

Mais cette définition d'un métier rencontre d'autres zones d'incertitudes. Les demandes des patients, dans le contexte de précarisation accrue dans notre société, deviennent de plus en plus psychologiques et sociales. Qui est cet accueillant qui reçoit toutes ces dérives sociales

et ces souffrances personnelles en même temps que les patients qui passent la porte ? La définition des rôles varie fortement d'un lieu à l'autre. Pour certains, leur rôle reste malgré tout administratif et la qualité principale de leur écoute est de rester une écoute. Tous les autres besoins sont renvoyés aux autres professionnels de l'équipe ou du quartier : médecins, psychologues, assistants sociaux, éducateurs... Pour d'autres, le champ d'action est plus large. Ils estiment par exemple avoir un rôle de prévention, en apprenant aux patients à définir eux-mêmes ce qui est urgent ou non, en leur montrant comment prendre leur température ou en leur expliquant le principe de la pilule du lendemain. Certains encore aimeraient se professionnaliser en matière de psychologie pour pouvoir répondre « autrement » aux patients.

Il semble important cependant que le métier d'accueillant ne recouvre pas tout et n'importe quoi et soit lui-même précisé par des normes qui, si elles laissent place à l'initiative et l'innovation, garantissent le professionnalisme et évitent les dérives.

On pourrait conclure avec cette question d'une participante au débat dont les lignes de force ont été retracées ici : *« Qui, en définitive, est habilité à rendre la règle flexible ? Au nom de quoi peut-on décider de son implacabilité, de sa souplesse ou de son changement ? ».* Une interrogation à renvoyer à toutes les équipes qui cherchent à établir des relations de travail démocratiques dans leur institution. ●

# Quand les a-normaux se rebiffent

**Marianne Prévost,**  
sociologue,  
chercheuse à la  
Fédération des  
maisons  
médicales.

.....

*Si la norme est la loi du plus grand nombre, que deviennent les minorités, telles que les plus gros ou les sourds ou, maintenant, les fumeurs ? Et quand les minorités, contre la tyrannie et la norme, revendiquent leur identité, où est la légitimité de la santé publique et de ses recommandations ?*

.....

*du mépris dans la prune.  
Tu te dégoûtes ?  
t'as raison, si t'étais un homme, un vrai,  
tu aurais de la volonté,  
nom d'un petit bonhomme !  
Tu serais le grand ascète maigre de tes rêves.  
Toutes tes pensées seraient d'une telle intensité,  
qu'elles brûleraient les calories stockées  
pour toi depuis le début du monde,  
par les anciens de tes anciens,  
pour que tu ne manques de rien.  
Ils t'ont fait rond et chaud,  
pour qu'on te parle doucement,  
joyeusement,  
qu'on te caresse  
et jouisse du confort de ton ventre-oreiller.  
Pour qu'on t'habille de baisers.  
Pour le reste, les surplus, patience !  
Francis Blanche disait :  
« mourir gros, mourir maigre,  
la différence est pour le porteur ! »*

Extrait de *Vivre le corps que je suis !*  
Gourmandise en prose de Philippe Lecorps  
(De l'alimentation à la santé. La santé de  
l'homme 2002, 358,15-44).

En guise de hors-d'oeuvre à cet article, un magnifique poème de Philippe Lecorps. Le lecteur rassasié pourra s'en contenter...

*Oh l'Obèse !  
Tu te traînes,  
t'as mal aux genoux,  
t'as mal au dos,  
tu t'essouffles, t'es en sueur,  
tu encombres !  
T'es de trop dans l'ascenseur,  
il va pas démarrer.  
Tu t'trouves pas d'habits,  
des chaussures renforcées.  
Fais gaffe à ta chaise, tu débordes.  
T'appuie pas sur le dossier, il pourrait s'écrouler.  
C'est pas des poignées d'amour que t'as !  
Pauvre tache !  
Tu vas mourir grassex !  
T'es pas normal !  
T'as vu le regard à droite.  
Elle te soupèse,*

**Mots clés** : normes, usagers, corps, santé publique, promotion de la santé.

## La loi du plus grand nombre

*« Tout doux, tout rond ! on dirait Winnie l'Ourson ! La norme n'est que la loi du plus grand nombre ! Moi, je ne suis comme personne et j'assume ! Y'a quelqu'un à qui ça pose problème ? ».*

Ce message enjoué est signé Carolum (1m60, 90 kilos), qui se présente ainsi sur le forum des nouveaux adhérents à « Allegro Fortissimo - non conformes ». Le site de ce mouvement français est consistant : on y trouve un agenda d'activités pour obèses, dont des ateliers de mouvement centrés sur la redécouverte, dans le plaisir, de son corps, une liste de 600 boutiques « grandes tailles », l'adresse d'une cinquantaine de points-relais. Beaucoup d'autres choses, notamment quelques échos d'une étude internationale. Celle-ci observe qu'en France, 26 % des adultes sont en surpoids, et 8,3 % « en obésité ».



« *Quel est l'intérêt de savoir que les Français sont plus grands et plus gros qu'il y a 36 ans ?* », questionne le commentateur de ces chiffres. « *Eh bien, pour adapter leur environnement !* ». Suivent une pétition adressée à la SNCF (demandant entre autres une adaptation des banquettes dans les trains), un manifeste contre les régimes, un point juridique relatif à la convention AERAS<sup>1</sup>, le compte-rendu d'ateliers menés lors du Congrès de la médecine générale consacré aux « *personnes obèses qui s'éloignent trop souvent des cabinets médicaux* » et intitulé *Les malentendus entre médecins et personnes obèses, un dialogue possible*.

Le message de Carolum illustre bien les différents sens du terme « norme ». « *Loi du grand nombre* » : eh oui, du point de vue statistique, est défini comme normal ce qui se rapproche le plus d'une moyenne observée dans un groupe, soit, toujours, la majorité des sujets. Les personnes en surcharge pondérale ne sont donc pas dans la norme statistique. Quoique... 34 % des adultes en surpoids (dont certains obèses), ça fait un tiers de la population : solide poids dans la balance, souligne Allegro Fortissimo ! Les gros ne sont plus vraiment à la marge et si l'« *épidémie* » du surpoids s'étend, c'est la norme qui changera : alors autant prévoir et adapter l'environnement !

« *Il y en a à qui ça pose problème ?* ». Mais bien sûr, Carolum, il y en a même beaucoup ! Ceux qui veillent à la santé des gens, d'abord : l'obésité est reconnue comme une pathologie en soi et un facteur de risque pour les pathologies cardio-vasculaires et le diabète. Le calcul du BMI est une norme permettant de classer les personnes pour qui il convient d'intervenir. Mais la surcharge pondérale est un phénomène complexe et multifactoriel, les soignants sont souvent démunis, mieux vaut prévenir que guérir : plusieurs ministères de la santé en Europe ont mis en place, pour lutter contre cette nouvelle épidémie, des programmes nationaux, surtout centrés sur la « *malbouffe* » et le manque d'exercice physique : il faut tout mettre en oeuvre pour modifier, corriger les comportements malsains. Certains relais proches de la population sont invités à se joindre aux efforts (les enseignants, par exemple). Bien avisée, l'industrie agro-

alimentaire s'en mêle (turbo sur la fabrication de « *produits allégés* »). Et bien sûr, l'industrie pharmaceutique tire les marrons du feu : pilules, repas-régimes, crèmes anti-cellulite et autres bouffeurs de graisses... miracles à la pelle !

## Malades, moches et nuls

Rien de moins neutre qu'une norme, donc. Et, d'un point de vue sociétal - les gros le savent bien - qui dit norme dit jugement, appréciation, rejet... Indésirable d'un point de vue strictement sanitaire, le surpoids l'est aussi d'un point de vue social, parce qu'il s'écarte de normes esthétiques perçues comme universelles, même si elles sont différentes dans certaines sociétés, même si un bébé bien joufflu reste apprécié, et même si « *les grosses* » excitent des fantasmes sexuels torrides (ce qui, loin de réhabiliter leurs charmes, souligne en fait leur monstruosité : tapez « *grosses* » sur Google, c'est édifiant).

Les normes sociales, ce sont des manières d'être, de faire, de penser, que chacun acquiert tout au long du processus de socialisation, par

(1) AERAS :  
S'Assurer et  
Emprunter avec  
un Risque  
Aggravé de  
Santé :  
convention de  
juin 1994.





un double cheminement : un apprentissage cognitif indiquant ce qui est permis et interdit, et un processus d'intériorisation qui consiste à « *lier dans le psychisme, plus ou moins profondément et inconsciemment, l'image de soi de l'acteur et les actions qui sont recommandables* » (Ferrant). Ainsi, plus l'individu s'approprie les valeurs qui sous-tendent la norme, plus il souffre de n'être pas conforme : la transgression d'une norme intériorisée « *entraîne un sentiment subjectif de culpabilité, le sentiment de s'être trahi soi-même et d'avoir perdu une cohérence identitaire...* »<sup>2</sup>.

Disgracieux, les gros sont en outre des pécheurs : leur apparence signale à tous qu'ils commettent le péché de gourmandise, qu'ils sont fainéants, et incapables de se maîtriser, et dépendants, et irresponsables... vis-à-vis d'eux-mêmes mais aussi vis-à-vis de la collectivité, puisque l'épidémie d'obésité risque d'entraîner des coûts importants. Ils sont donc anormaux dans leur être, dans leur agir, dans leur pensée... ?

### La souffrance du hors-la-loi

« *Depuis plus de trente ans* », dit Marinette, « *je souffre des effets de l'obésité... Je me suis battue contre tous les désagréments et ennuis en tout genre qu'apporte la vie en obésité, surtout quand elle est morbide. La souffrance physique, morale, l'impossibilité à se soigner, à trouver du travail, les difficultés pour avoir des enfants, les relations avec les messieurs, les moqueries, j'ai tout connu comme tous les gros. J'ai dû tomber à peu près dans toutes les arnaques à la perte de poids quand j'étais plus jeune et je me suis pas mal bousillé la santé avec tout ce que j'ai pris et fait pour perdre du poids. Depuis des années, je me battais aussi contre l'incrédulité des gens, des médecins, des administrations diverses à qui j'essayais de faire part de mes difficultés quotidiennes. J'avais cette impression d'être Don Quichotte et de me battre contre des moulins à vent particulièrement obtus et sourds, voire même souvent grossiers. Je rêvais de faire quelque chose, mais je ne m'en sentais ni la force ni la carrure* ».

Marinette a aujourd'hui perdu 24 kg. Il lui en

reste 124, pour 1m50. « *J'ai, dit-elle, retrouvé quelque chose que j'avais perdu depuis très longtemps ; le respect de moi-même. J'ai retrouvé l'envie de vivre et de faire des choses comme tout le monde, je ne me vois plus seulement comme cette grosse-là dont personne ne veut. J'ai le courage d'affronter tous ceux qui pensent que les gros sont là pour faire rire* ».

Sa perte de poids, Marinette la doit à sa rencontre avec l'association BOLD, l'association belge des patients obèses. Elle y a aussi, surtout, trouvé le soutien moral dont elle avait besoin pour s'en sortir. « *J'ai aussi pu rencontrer les bonnes personnes, celles qui savaient vraiment comment m'aider. BOLD, pour moi, c'est le combat qui vise juste, c'est l'association dont j'avais rêvé sans pouvoir la réaliser. Ce sont ceux qui essaient de se donner les moyens de faire les choses comme il faut* ».

BOLD s'attache, tout comme Allegro Fortissimo, à lutter contre la stigmatisation des patients obèses. Ce mouvement vise aussi à faire reconnaître l'obésité comme maladie chronique et à obtenir une réglementation des publicités miraculeuses sur les pertes de poids. Il veut favoriser une meilleure prise en charge des patients obèses, par l'information des médecins généralistes sur le traitement, par l'adaptation des cursus universitaires, par la revalorisation du statut des diététiciens ; il soutient aussi les démarches auprès du monde du travail pour que l'obésité soit traitée au sein de l'entreprise.

GROS (Groupe de Réflexion sur les Obèses et le Surpoids) va dans le même sens. Cette association de professionnels (médecins, diététiciens, psys...) s'insurge contre la virulence de certains messages : « *L'excès de réserves graisseuses fait aujourd'hui l'objet d'un ostracisme qui a pris des proportions sidérantes... à la souffrance somatique s'ajoutent celles, encore plus terribles, de la marginalisation et de la culpabilisation* ». Souffrances loin d'être bénignes : « *Dès le plus jeune âge, la crainte de devenir gros isole ceux qui dépassent les courbes admises, pointant d'emblée la différence ; difficile de cacher ce qui se voit dans un monde qui valorise la minceur et qui le rappelle inlassablement dans les messages publicitaires et les mises en garde contre les facteurs de risque. Ce qui n'est pas conforme*

(2) *Les choses sont évidemment complexes, et dans certains cas, la non-conformité est une qualité : le génie, le champion, le top model,... autant d'exceptions portées aux nues parce qu'elles portent à l'extrême des qualités valorisées dans une culture. Une autre attitude face à celui qui sort de la norme, c'est de lui donner un statut particulier, qui ne gomme pas son étrangeté mais l'apprivoise, la structure pour en neutraliser l'aspect potentiellement dangereux, en faire quelque chose de socialement bénéfique : ainsi le fou devient-il guérisseur dans certaines sociétés...*





*devient hors la loi et facteur de discrimination de manière presque inconsciente pour tous... Le gros devient celui à qui on ne veut surtout pas ressembler ».*

Au niveau des soins, le GROS rejette toute approche normative de l'obésité : « *Nous ne soignons pas des statistiques et notre objectif n'est pas de faire tomber des records à coups de kilos perdus. Notre objectif n'est pas davantage de rendre conformes des corps démodés. Nous ne prenons pas non plus en charge des maladies, qu'il s'agisse d'obésité ou de BMI, de Bulimia nervosa ou de Binge eating syndrome : nous avons à faire avec des personnes véritables... L'individu qui vient chercher de l'aide auprès de nous a une histoire et ses difficultés ont un sens qu'il convient de prendre en considération, faute de quoi la relation qui s'établit entre le thérapeute et son patient prend un tour violent et insensé. Faute de savoir ce que signifie être gros ou maigrir pour la personne qui nous fait face, nous ne pouvons qu'exercer sur elle - souvent à sa demande - une violence ».*

Ce groupe de réflexion estime que l'obsession diététique représente aussi un danger pour l'ensemble du corps social : la distinction établie entre aliments recommandés et aliments déconseillés « *ne peut qu'aboutir à une désorganisation alimentaire augmentant l'anxiété des consommateurs. Manger, d'acte social, d'acte de réconfort, devient un acte dangereux pour le poids et la santé ».*

---

## **Je ne suis pas seulement une paire de portugaises ensablées**

Cette affirmation-là, vous la trouverez sur le site de la Fédération Francophone des Sourds de Belgique ([www.ffsb.be](http://www.ffsb.be)). Car les sourds affrontent aussi le regard des gens normaux. Certains d'entre eux se sont récemment mobilisés contre le dépistage précoce de la surdité chez les nouveau-nés, qui se met en place en France et en Belgique. Il s'agit de dépister la surdité dès les premiers jours après la naissance, en vue de proposer un implant cochléaire qui, donnant une certaine capacité d'audition, facilite l'apprentissage du langage oral. Pour

être pleinement efficace, ce dispositif doit être posé très tôt.

Cette stratégie permettra, explique la ministre Fonck (<http://sentendreblogger.com>) « *d'organiser l'ensemble de la filière de soins, du dépistage à la prise en charge optimale des enfants dépistés positifs, y compris la prise en charge dans un centre de réhabilitation après l'implantation... Le dépistage précoce permet de maintenir l'enfant dans un système scolaire traditionnel, en évitant la création d'écoles spéciales pour malentendants. Il lui permet un avenir d'intégration dans la société, avec un développement intellectuel normal et une possibilité d'être socialement actif. Le budget de l'INAMI s'en trouverait allégé ».*

Le problème, c'est que la surdité est alors vue comme un problème uniquement médical : danger pointé dans une pétition lancée par le Centre d'Information sur la Surdité d'Aquitaine ([www.cis.gouv.fr](http://www.cis.gouv.fr)) qui s'adresse au Comité Consultatif National d'Éthique pour lui demander de s'intéresser à la problématique du dépistage. Or, les sourds refusent l'étiquette de malades ou de handicapés : toujours sur le site <<http://sentendreblogger.com>>, Bernard Lemaire, sourd profond, époux d'une sourde, père de deux filles sourdes, petit-fils de sourds, arrière-petit-fils de sourds, exprime son refus que la surdité devienne la sixième maladie grave du nouveau-né (à côté de la phénylcétonurie, de l'hyperthyroïdie congénitale, de la drépanocytose, de l'hyperplasie congénitale des surrénales et de la mucoviscidose) : « *Depuis quand la surdité a-t-elle de lourdes conséquences sur le développement socio-affectif?... Le dépistage est une insulte... ».*

L'inquiétude des opposants au dépistage, c'est que celui-ci risque d'entraîner « *la disparition d'une communauté... constituée de personnes autonomes et épanouies, appartenant à une minorité linguistique et socio-culturelle possédant une très belle langue : notre langue des signes ».* Ils s'inquiètent parce que le dépistage risque d'entraîner « *la disparition d'une communauté... Le monde des sourds risquerait de disparaître à cause des manipulations génétiques du futur et des progrès des implantations cochléaires ».*

En effet, le dépistage précoce est motivé par la

volonté de privilégier, dès le plus jeune âge, l'apprentissage du langage oral. Il y a ici un enjeu essentiel : on connaît les débats déjà anciens qui ont eu lieu autour de la LDS longtemps décriée voire interdite au profit de l'oralisme censé permettre une meilleure intégration des sourds dans le monde des entendants, au prix d'un appauvrissement du vocabulaire et de l'expression. Les réactions contre le dépistage précoce s'inscrivent dans la lutte des sourds pour se faire reconnaître comme une communauté ayant le droit de préserver et de transmettre sa culture.

L'aspect identitaire du combat contre le dépistage précoce est dès lors très marqué. Motivée par le souci d'intégrer l'enfant sourd dans un circuit « normal », cette stratégie va-t-elle tenir ses promesses ? « Pas sûr », écrit Souka, « Si l'enfant sourd n'a pas la langue des signes comme première langue,... l'intégration me paraît tourner le plus souvent à la désintégration. Placer un enfant sourd dans une école où il n'y a que des entendants... aboutit, avec

*l'oralisation forcée, à faire de nos enfants de 'faux-entendants/mauvais sourds' qui trouvent difficilement leur place dans notre société ». Lucienne, elle, vit « le retour de Julien dans l'enseignement pour sourds comme une délivrance et pas comme un échec. Je ne trouve pas normal que nos enfants doivent travailler trois fois plus que les autres dans les écoles pour entendants. On leur vole leur enfance ».*

Au contraire, des écoles spécifiques permettraient aux sourds de suivre un enseignement réellement adapté, et d'assumer pleinement leur identité de sourd - quel bonheur ! Écoutons Bernard : « J'ai passé cinq années inoubliables à Gallaudet. C'est comme une mini-ville des sourds : cafétéria, librairie, bibliothèque, piscine, stadium de sport, hôtel chic, salles de conférences... Dans Gallaudet, il y a une école primaire, une école secondaire et une université (au moins 1700 étudiants sourds). On y voit la langue des signes américains partout... Là-bas, je suis considéré comme un citoyen normal (d'où la fierté d'être sourd !) et pas du tout comme un membre d'une minorité... La vie sociale est merveilleuse... Les activités culturelles sont innombrables ».

Les avis sont parfois moins tranchés : certains pensent que l'oralisation (favorisée grâce à l'implant posé précocement) peut voisiner avec l'apprentissage de la langue des signes. Sans entrer dans ce débat complexe, soulignons que la question centrale tourne toujours autour de l'identité : « Je refuse complètement qu'on implante un enfant sourd si on l'implante pour effacer son identité de sourd », dit Rebecca, 20 ans, née sourde profonde. « Il m'a fallu 12 ans pour accepter ma surdité comme une richesse, porteuse d'une autre langue, d'une autre culture... 12 ans !!! Alors si on me parle d'implant pour effacer la surdité, ça me met en colère... Je pensais, quand j'étais enfant, que si je mettais des appareils pendant des années, je deviendrais entendante !!! Faux. Faux aussi avec l'implant. Alors, parents entendants d'enfants sourds, je vous supplie à genoux, si vous faites implanter votre enfant, que ce soit pour lui ouvrir des portes vers le monde des entendants SANS fermer la porte à la langue des sourds, au monde des sourds... dans un esprit d'acceptation totale de la richesse de la





*surdit , porteuse d'une culture belle et riche, que cela soit discut , parl , imag  avec l'enfant qui est aussi un  tre humain   part enti re... Pour son identit . J'insiste. L'enfant sourd croit souvent qu'il ne va pas grandir car il ne voit pas d'adulte sourd. Quand j' tais enfant, je me rappelle tr s bien du jour o  j'ai compris que j'allais grandir... (Je l'ai compris) avec ravissement en regardant deux adolescentes sourdes signer   la porte de l' cole... Elles  taient comme ma m re ! Alors, j'avais aussi un avenir de femme ! ».*

Les r sistants sourds vont donc beaucoup plus loin que les ob ses. Ils invoquent la richesse de leur culture, pratiquant ici ce que les sociologues appellent le « retournement du stigmate » : ce qui consiste   endosser l' tiquette qui leur est donn e et   en faire un objet de fiert . Non, les sourds ne sont pas sous-instruits, sous-cultiv s, en dehors du « vrai monde » : ils revendiquent leur monde, « *plein de joies, plein de vie, de chaleur, un Monde tellement sensuel, d'une sensibilit  exacerb e* » (Marie-Luce).

Autre facette de la question. Candice, maman d'un enfant sourd, d ploire l'effet qu'aura le d pistage sur les premiers moments de la vie : « *Avant 4   6 mois, l' change entre parents et b b  est tr s charnel. On le porte, on le touche, on le regarde. C'est comme un apprivoisement. On n'est pas s r de soi, de se comporter de mani re ad quate, et puis il y a le bouleversement hormonal propice au baby blues. Il faut bien trois mois pour commencer   se sentir   l'aise. Tout ceci pour expliquer qu'on peut bien attendre que tout soit en place avant d'ass ner le coup de la surdit * ». Dans le m me sens, Arnaud, sourd profond, papa d'un enfant entendant : « *Je trouve troublant qu'on ne parle pas toujours des cons quences psychologiques d'un tel d pistage trop pr coce sur les parents. Soyons clair : je suis d'accord avec le principe d'un d pistage n o-natal de la surdit  mais pas du tout avec le d lai d'ex cution de ce d pistage (3   5 jours). Je pr ne clairement un d pistage de la surdit  entre l' ge de 3   6 mois. Ce d lai est n cessaire pour laisser aux parents le temps de 's'appropri r' leur b b .  a s'appelle un ph nom ne d'attachement. Comme la surdit  n'est pas une maladie grave, ni mortelle, je ne vois pas du tout la n cessit  de bouleverser tout de suite les parents et de les plonger dans*

*l'angoisse injustifi e car la naissance devrait  tre un moment de bonheur   pr server   tout prix ! ».*

Enfin, Danielle rappelle une v rit  universelle. Il s'agira pour les parents, quel que soit leur choix, de faire le deuil de l'enfant parfait... « *N'oubliez pas que, m me avec un implant, votre enfant est et restera sourd. C'est son identit    part enti re et il ne faut pas esp rer, en l'implantant, en faire un enfant entendant, car ce ne sera jamais le cas. Il s'agit d'une aide mais non d'une baguette magique qui transformera votre enfant* ».

---

## **Humains pensants, responsables, autonomes...**

Tels se veulent les militants du r seau am ricain Vaccination Liberation, qui s'oppose avec virulence   la vaccination, norme de sant  publique appuy e dans certains cas par une l gislation.

L'argumentaire se veut d'abord scientifique : il ne s'agit pas de contrevenir aux normes de production du savoir, mais bien d'y adh rer pour revendiquer la l gitimit  d'une parole. D'innombrables  tudes sont cit es, d montrant que la vaccination est toxique, qu'elle alt re le fonctionnement du cerveau et de la fonction immunitaire, qu'elle entra ne des effets secondaires graves, qu'elle peut provoquer l'autisme, etc. Ces recherches ont  t  r alis es par des chercheurs comp tents, qui ont le courage de dire une v rit  dissimul e par le corps scientifique dominant, notamment sous la pression des firmes pharmaceutiques, lesquelles sont  videmment tr s int ress es par les profits qu'entra ne la vente des vaccins.

  c t  de ce discours revendiquant la validit  des arguments oppos s   la vaccination, Vaccination Liberation d fend des valeurs auxquelles adh rent bien d'autres mouvements jetant un regard critique sur la marche du monde... L'autonomie, d'abord : il s'agit de « *nous lib rer d'un abandon de notre pouvoir aux mains d'autorit s qui pensent qu'elles savent mieux ce que devraient  tre nos choix de sant , d'exiger notre pouvoir en tant qu' tres*

*humains pensants, responsables, autonomes* ». Ensuite, une approche globale (holistique) de la santé : il faut « *nous libérer de la vision réductrice du modèle bio-médical, nous permettre de construire des manières plus libératrices de comprendre la maladie ; refuser la dissociation des aspects physiques et psychiques de l'être humain, prendre en compte son insertion dans un environnement social et naturel* ». Et enfin, l'exercice d'un pouvoir critique : « *nous libérer de la croyance aveugle et de l'obéissance* » et, cerise sur le gâteau, « *nous libérer de la consommation forcée de produits de l'industrie pharmaceutique* ».

Tout cela justifie-t-il le refus de la vaccination ? Bien sûr, puisque le vaccin entraîne une cohorte de dangers et effets secondaires ; mais aussi parce qu'il est douloureux de soumettre son corps - et son âme - à des pratiques qui contraignent un certain rapport à soi, au monde, à la vie... Bref, des pratiques qui violent des éléments essentiels sur lesquels ces militants fondent une partie de leur identité.

---

### « Fumeurs, réveillez-vous »

Tel est le titre d'un article paru récemment dans la revue *Education Santé* et signé Patrick Trefois, non-fumeur, « *plutôt favorable aux réglementations qui (lui) permettent de vivre dans un environnement sans fumée* »<sup>3</sup>. « *Jusqu'ou accepterez-vous d'être désignés à la vindicte collective ? Supporterez-vous donc d'être interdits en tout lieu de vie, d'être regroupés dans des lieux dévolus à l'assouvissement, sous surveillance, de votre 'vice' ? Et peut-être demain d'être exclus des systèmes de solidarité comme l'assurance maladie invalidité, sous prétexte que vous recherchez sciemment, par votre comportement, les ennuis de santé ? Appréciez-vous d'être traités avec pitié ou condescendance ? Jusqu'à quand supporterez-vous d'être désignés comme des tueurs (via le tabagisme passif que vous imposez aux autres), des inconscients et des suicidaires (vous qui attendez plusieurs fois par jour à votre santé et à votre vie), au mieux des malades incapables de résister à ce poison qui hante vos pensées ? Mais, au fond, êtes-vous encore des citoyens à l'égal des non-fumeurs ?* ».

Cet appel vient à l'heure où plusieurs pays ont adopté une stratégie de « dénormalisation » du tabac, conçue au Canada. Comme son nom l'indique, cette stratégie vise à organiser de manière systématique l'adhésion sociale à la norme de santé publique. Deux points clés : d'une part, l'accent mis sur le cynisme de l'industrie du tabac, sous cet angle de vue, le fumeur est « abusé », victime. D'autre part, le risque associé au tabagisme passif : là, le fumeur devient coupable, ou tout au moins complice. Notons que certains fumeurs doutent de l'importance de ce risque, mais ce doute ne semble pas (plus) exprimé sur la place publique...

Le manque de résistance des fumeurs, que déplore Patrick Trefois, vient probablement du fait que la stratégie de dénormalisation a, dans ce domaine, beaucoup d'efficacité sur tout le monde, y compris sur les fumeurs eux-mêmes : même s'ils n'arrivent pas à arrêter de fumer, beaucoup deviennent ambivalents, insatisfaits (c'est un des buts de la dénormalisation), voire honteux. Ils savent en tous cas que le caractère « normal » du tabagisme est définitivement perdu... et qu'ils ne peuvent plus attirer, au mieux, que la commisération - s'ils se conduisent bien.

---

### Un labyrinthe...

Ces brèves incursions dans le monde des résistants à la norme incitent à plusieurs réflexions. Y a-t-il des excès, la « résistance » est-elle le fait d'une minorité activiste ? Elle ne doit en tous cas pas être balayée : lorsque les « résistants » racontent leur trajet personnel, on comprend qu'ils ont conquis une pensée, une parole, là où d'autres, plus démunis, subissent l'exclusion dénoncée dans la honte et le repli sur soi.

Tous les résistants évoqués analysent et se positionnent par rapport au savoir scientifique sur lequel s'appuient les stratégies de santé publique. Tous évoquent des controverses qui ont lieu au sein même du monde scientifique et du corps médical. Ceci témoigne du fait que les connaissances évoluent rapidement, qu'il faut du temps avant de réunir des consensus et que de nombreux acteurs interviennent dans la

(3) Patrick Trefois, Fumeurs, réveillez-vous ! *Education Santé* n° 999, Hors-série.





diffusion des connaissances. Les soignants le savent bien, tiraillés qu'ils sont souvent entre leur formation de base, leur expérience clinique, l'EBM\*, l'avis d'un éminent spécialiste, les dossiers établis par des firmes pharmaceutiques, les guidelines élaborés par la profession, les stratégies préconisées par le ministère de la santé...

Il n'est donc pas facile pour le profane de s'y retrouver... d'autant qu'internet propose à tout un chacun de se faire un avis sur n'importe quelle question, à partir de sources diversement fiables. Quoi qu'il en soit, la prise de parole des résistants sur le savoir scientifique témoigne d'une volonté des profanes de se réapproprier ce savoir : il ne s'agit pas de le contester de manière obscurantiste, mais bien de partir de ce savoir pour faire reconnaître la légitimité d'une parole autre.

Cette parole autre consiste, pour les sourds, à refuser l'étiquette de handicapés : se voulant maîtres de leur insertion dans un monde spécifique, ils revendiquent en quelque sorte le droit de créer de nouvelles valeurs, de nouvelles normes : ce qui est, comme le rappelle Axel Hoffman (voir l'article *Voyage au pays du normal et du pathologique* dans ce numéro), une manière dynamique de définir la santé.

---

## Normes et santé publique

Les problématiques évoquées font l'objet d'un discours social autant que médical, allant grosso modo dans le même sens et se renforçant l'un l'autre. Cette convergence qui accentue le sentiment d'être stigmatisé<sup>4</sup>, n'est bien sûr pas le fait du hasard : comme le rappelle Axel Hoffman (ibidem), le savoir médical est, aussi, une construction sociale.

La santé publique l'est encore plus clairement, puisqu'elle vise à intervenir au niveau collectif de manière normative, c'est-à-dire en définissant ce vers quoi il faudrait tendre. Ses normes, elle les établit sur base des connaissances issues de l'épidémiologie, qui met en évidence l'exposition particulière de certains groupes à des risques produits par l'environnement et/ou les comportements individuels, lesquels sont

eux-mêmes liés à un contexte social. Ces analyses passent, inévitablement, par une catégorisation de publics cibles souvent extérieure à la manière dont se perçoit le sujet.

La tension entre liberté individuelle et bien collectif amène certains à les opposer mais les résistants eux-mêmes ne font pas cette erreur : c'est bien en se regroupant qu'ils espèrent faire entendre leur singularité. Et les obèses identifient des facteurs externes qui renforcent leurs difficultés (marketing des produits alimentaires, faux régimes, pilules miracles...) : ils réclament des mesures réglementaires, ils demandent en quelque sorte plus de santé publique.

C'est ce que fait aussi Patrick Trefois dans l'article déjà cité : « *Une autre interrogation me turlupine. Il m'apparaît qu'on a peu légiféré sur le produit de tous les dangers (ndla : le tabac). Pourquoi n'a-t-on pas interdit à l'industrie l'usage de toutes ces substances dont on sait qu'elles sont incorporées au tabac pour accroître son addictivité, ces produits par ailleurs eux-mêmes sources de toxicité ? Bien d'autres exemples nous amèneraient au même doute : face aux pouvoirs économiques, les Etats ne délaissent-ils pas leur rôle de protection du 'bien commun', négligeraient-ils de construire les conditions du possible pour que la santé des citoyens puisse se déployer ?* ».

---

## Responsabilisation individuelle et néolibéralisme

Et il est bien vrai que faute de (pouvoir, ou de vouloir ?) s'attaquer aux producteurs de nuisances et aux conditions sociales qui exposent certains groupes à des risques accrus, le travail de prévention s'appuie souvent sur une « éducation » des publics cibles visant à modifier leurs modes de vie. Education valorisant l'autonomie, la responsabilité, la maîtrise de soi, le développement maximal de ses capacités, l'évitement du risque, dans un monde où, s'il en a la volonté, chacun peut forger son destin personnel : « tout est possible », n'est-ce pas ?

De telles valeurs ont la cote, comme le souligne Christian Léonard, dans un monde dominé par le néo-libéralisme. « *Dans ce monde, quelle*

\*EBM : Evidence based medicine, médecine basée sur les preuves.

(4) Cela paraît moins évident pour les « anti-vaccins », mais ils soulignent que la vaccination étant largement acceptée par la majorité, leur position fait d'eux une minorité souvent disqualifiée par le corps social : les parents qui ne font pas vacciner leur enfant sont jugés obscurantistes et irresponsables tant par les directeurs d'école que par les médecins.



place reste-t-il pour le citoyen lambda, celui qui ne peut s'identifier à ceux dont on présente une réussite parfois indécente... L'individu responsable n'a finalement pas le choix, il doit se prouver et prouver aux autres qu'il est capable d'utiliser au mieux sa liberté »<sup>5</sup>. Christian Léonard souligne que le concept de responsabilité, sujet à de multiples interprétations, devient « l'instrument par excellence d'une réforme du système de soins » et il souligne les dangers de cette évolution par de multiples exemples.

Reprenons-en quelques-uns dans le champ de la prévention : « Aux USA, dit l'auteur, les entreprises exhortent les travailleurs à faire attention à leur santé, pour enrayer la hausse des coûts, laquelle est répercutée sur le niveau des salaires : dès lors, les travailleurs s'épient l'un l'autre pour détecter les comportements déviants ». « En Grande Bretagne, le Labour a rendu public en 2003 un document où il propose notamment l'établissement d'un contrat de comportement sanitaire correct entre le médecin et son patient : le patient serait ainsi amené à faire du sport, s'alimenter correctement, cesser de fumer et de boire ou tout au moins ne prendre quotidiennement qu'une dose raisonnable d'alcool... Ceci n'a pas (encore ?, ndla) de force légale, c'est un engagement de bonnes intentions ». Ce document est destiné à rappeler au patient qu'il faut utiliser le service de soins publics de manière responsable. En Hollande, depuis janvier 2005, l'assuré bénéficie d'une ristourne s'il adopte un comportement responsable comme consommateur de santé. D'autres exemples similaires concernent le domaine du chômage et de l'aide sociale : il s'agit toujours de responsabiliser, non pas la collectivité, mais l'individu.

Il est bien évident que de telles mesures ne peuvent que creuser les inégalités. Or, toutes les études le montrent, les inégalités sociales face à la santé augmentent, et cela se marque au niveau de la mortalité, de la morbidité, de la qualité de vie, de l'accès aux soins, de l'exposition aux risques. Dans ce contexte, opposer liberté individuelle et bien commun, ou laisser les groupes vulnérables seuls avec leur « liberté » n'a évidemment pas de sens. Mais la difficulté que rencontrent beaucoup d'intervenants, c'est dans l'équilibre à tenir

entre le souci de protéger les plus vulnérables et l'étiquetage stigmatisant que peut entraîner leur identification...

Philippe Lecorps, qui n'écrit pas que des poèmes, propose en l'occurrence de distinguer l'éthique et la morale. L'éthique, la responsabilité éthique, « engage l'individu vis-à-vis de lui-même, de l'autre proche et de tous les autres. Elle renvoie aux valeurs qui lui sont propres, même si ces valeurs sont faites d'histoire collective et personnelle. Mais elle renvoie aussi à cette part obscure de l'homme, à son entrée dans la vie, en un mot à son être désirant, fait d'enjeux contradictoires, de paradoxes, de forces contraires, de pulsions de vie et de mort ». Tandis que « la santé publique s'inscrit dans une logique d'ordre social sinon d'ordre moral ». Il est toujours difficile pour les pouvoirs publics d'« arbitrer... entre la liberté du sujet et la nécessaire protection des populations dont ils ont la charge »<sup>6</sup>.

En fin de compte, Philippe Lecorps plaide pour un engagement dans la promotion de la santé, ce qui signifie « croire qu'il y a des souffrances et des morts évitables et organiser son action dans deux directions : une démarche politique visant à créer les conditions d'un vivre ensemble plus juste ; une démarche d'accompagnement des sujets singuliers, comme aide à l'élaboration d'un vivre au monde possible ».

## Les normes au cabinet

Cette démarche nécessite, dit-il, des acteurs de proximité, des acteurs « à qui se fier » ; ce qui ne renvoie pas seulement à leurs compétences et à leurs capacités d'écoute, mais aussi, souligne Alexis Ferrand<sup>7</sup>, à la manière dont ils se situent par rapport aux normes.

Cet auteur évoque deux positions possibles dans lesquelles, tout en se référant aux acquis de l'épidémiologie et aux normes de santé publique, le soignant adopte des attitudes radicalement différentes.

La première attitude revient à délivrer au patient des conseils en donnant à ceux-ci, pour plus

(5) Christian Léonard, La responsabilisation individuelle : aboutissement de la logique néolibérale et de l'individualisme, *Education Santé* n°999, Hors-série.

(6) Philippe Lecorps, Ethique et morale en promotion de la santé, *Education Santé* n° 999, Hors série.

(7) Alexis Ferrand, La tension normative : un état à la fois personnel et interpersonnel, in *Actes de la Journée d'Etudes du Comité de recherche 13, Sociologie de la santé de l' AISLF, Normes et valeurs dans le champ de la santé, Université de Bretagne Occidentale, Brest, mars 2003.*



d'efficacité, une valeur de norme morale socialement désirable, à laquelle il convient d'adhérer pour être un « bon » patient (responsable, autonome, etc.). Ce message peut être véhiculé de différentes manières : avec autorité, persuasion, en présentant les recommandations comme des évidences auxquelles ne peut que se plier une personne intelligente ; ou encore, plus subtilement, en donnant des marques ténues d'approbation ou de connivence (« *Ah, Madame, si on n'avait que des malades comme vous, tout irait mieux...* ») ou de désapprobation (« *Vous savez pourtant bien que...* »). Dans ce type d'interaction, le soignant est normatif dans la mesure où il donne une « sanction » (positive ou négative) au patient. Etant donné le statut inégalitaire des deux partenaires, ce pouvoir de sanction est loin d'être minime... et il fragilise le patient dans ses capacités à élaborer ses doutes, ses difficultés, ses ambivalences, ses choix personnels.

La deuxième attitude consiste à présenter les recommandations comme ce qu'elles sont, c'est-à-dire comme « *des informations sur les lois probabilistes des choses de la vie* ». Dans ce cas, « *les 'sanctions' qui peuvent survenir en cas de transgression seraient infligées par notre propre organisme, par notre fonctionnement naturel, qui nous 'punirait' sous la forme de la survenue de telle maladie ou d'une aggravation de notre état de santé. Cette maladie ou cette aggravation ne sont pas des sanctions sociales, positives ou négatives, imposées par les acteurs qui véhiculent ces messages* ».

En informant ainsi le patient des risques encourus sans donner une valeur morale à ce qu'il fera de cette information, le soignant engage une relation toute différente : il apporte des connaissances dont il reconnaît les limites, sans imposer au patient une violence normative. Cela nous semble une condition fondamentale pour que s'ouvre un réel dialogue où pourront prendre place la subjectivité, la singularité, et un travail sur ce que Jean-Pierre Lebrun nomme la « *normatation* » (voir l'article *De la perte des repères à l'enfant généralisé*, dans ce numéro). ●

# Voyage au pays du normal et du pathologique

Axel Hoffman,  
médecin  
généraliste à la  
maison médicale  
Norman Bethune.

.....

*Que se passe-t-il quand une personne en souffrance s'entend dire par le professionnel consulté « Tout est normal », ou pire « Vous n'avez rien » ? Santé et maladie sont des notions qui paraissent « évidentes ». Mais il en va de cette « évidence » comme de beaucoup d'autres : c'est en voulant définir ces notions que se révèlent leur complexité et la diversité des significations qu'elles recèlent. L'exercice n'est en rien académique car c'est en fonction de ce qui sera perçu comme normal et comme pathologique que se détermineront les représentations, les attitudes, les choix et les actions des personnes, des professionnels et du politique dans le champ de la santé.*

.....

renforce la croyance en la supériorité des interprétations contemporaines.

La classification des maladies s'appuie sur des normes et des présupposés implicites du discours de la communauté biomédicale. Insister sur le fait que la définition et la signification de la maladie dépendent, même partiellement, de facteurs sociaux invite à des réactions hostiles de la part de cette communauté comme des patients : la profession biomédicale estime que ses réussites sont minimisées et les profanes soutenant l'existence de maladies controversées estiment que la légitimité de leur maladie est controversée. Difficile dès lors en ce domaine de faire admettre plus que des platitudes biopsychosociales, probablement parce que les praticiens estiment que la relation médecin-patient est le seul niveau d'action où il est possible et pertinent de « réhumaniser » des soins de santé déshumanisés par la science et la technique. Dans son ouvrage *Médecine générale* (1981), Jean Carpentier qualifiait la relation médecin-malade de « cul-de-sac ». Peut-être faudrait-il envisager que le problème ne vient pas de « soignants inhumains » mais aussi de la façon dont le savoir médical est classifié. Il importe donc d'éveiller les consciences aux influences sociales agissant sur les comportements et les croyances... des soignants. La plupart des controverses sur la définition, la signification et le diagnostic de la maladie sont en effet chargées de valeurs autres que médicales...

Le danger sera de recoloniser le vécu sur un mode biomédical, par exemple en se basant sur le point de vue qu'il existe un noyau biomédical inaltérable qui est la vraie maladie, obscurci et déformé par un ensemble de croyances et d'attitudes. L'histoire de la médecine offre de nombreux exemples de fluctuation des normes censées constituer une nouvelle classe de maladies (l'asthme et l'hyperthyroïdie ont longtemps été considérés comme des maladies psychosomatiques, le prolactinome et l'hystérie relevaient de la même cause psychiatrique). Les débats sur la légitimité d'une maladie (par exemple le syndrome de fatigue chronique) ont un point commun : ils acceptent l'idéal ontologique comme critère ultime permettant de

**Mots clefs** : normes, philosophie de la santé, relation soignant-soigné, représentations de la santé et de la maladie.

---

## De la construction sociale de la maladie

Nommer la maladie est toujours un acte linguistique et, partant, la maladie est nécessairement une construction sociale. Il importe de connaître les détails de la construction sociale de la maladie parce que c'est à partir d'elle que nous pouvons faire sens de la maladie, notamment chronique. Ce point de vue constructiviste s'oppose lui aussi à la présentation de la maladie comme entité biologique constante, atemporelle, non influencée par le contexte social, qui



déterminer cette légitimité. Ce critère permet une dichotomie simple (...) entre maladies réelles, c'est-à-dire ayant une identité biologique inattaquable, et celles qui ne sont pas réelles. Cet idéal est sans doute dangereux car il impose aux individus comme aux professionnels de comprendre la souffrance dans ces termes et pas autrement. En l'absence d'un diagnostic « objectif », les patients sont perçus comme des malades imaginaires, stigmatisés (par exemple par le refus d'allocations sociales), et souvent considérés comme responsables de leur maladie (alors que ceux qui souffrent d'une maladie « typique » sont plutôt des victimes). Ainsi en va-t-il des patients qui véhiculent un diagnostic de fatigue chronique ou de mononucléose chronique. Les médecins se plaignent de la popularité de ces diagnostics et pourtant la biomédecine n'est pas étrangère à cette popularité dans la mesure où elle s'avère incapable de reconnaître une souffrance qui n'est pas compréhensible en des termes précis. Si les médecins acceptaient comme légitime le compte-rendu du patient sur sa souffrance au lieu de rechercher systématiquement une anomalie objective, les enjeux pour un diagnostic spécifique seraient moins forts.

Paradoxalement, cette médecine qui se veut scientifique, socialement « extra-territoriale » n'est pas extérieure mais au contraire très intérieure à la culture. En fait, le monde médical se construit en tant que forme distincte de la réalité, dès la formation des médecins<sup>1</sup>. Pour Byron Good, les études de médecine reposent sur la définition du monde dans lequel le savoir doit être acquis. Dans le monde de la médecine, le corps devient médical, radicalement différent de celui auquel nous avons à faire dans la vie de tous les jours. L'étudiant va apprendre à construire le malade en tant que patient, perçu, analysé et présenté comme relevant du traitement médical. L'absence d'intérêt pour le dialogue avec le patient vient du fait que la parole prend son intérêt dans la présentation du patient plutôt que dans ce dialogue. Présenter un cas clinique n'est pas une manière de décrire la réalité mais de la construire : la personne devient le lieu de la maladie plutôt que l'agent de sa narration, le patient devient projet médical. Et ceci n'est pas une vue de l'esprit,

mais un puissant moyen d'action, puisque cela va enclencher le processus médical, décider des interventions techniques et de l'utilisation de la pharmacopée, au sens littéral redonner forme au corps tout en marginalisant la dimension dite psychosociale. (Notre description rend compte surtout de soins hospitaliers, milieu qui est aussi celui de la formation des médecins...). C'est ce que Habermas nomme la « colonisation du monde vécu » par la rationalité instrumentale, les procédures et la gestion technique des faits.

Comment en est-on arrivé là ? On peut considérer que la médecine moderne, « scientifique », prend son essor au XIX<sup>ème</sup> siècle. Jusque là, le normal et le pathologique sont considérés comme différents : les théories fonctionnelles, hippocratiques qui voient dans la maladie une rupture d'équilibre de l'organisme (la maladie n'est pas « localisée » en l'homme mais constitue un état différent) s'opposent aux théories ontologiques pour lesquelles une entité-maladie extérieure rentre dans l'homme, le possède, mais peut être localisée et combattue. Point commun, la maladie est une situation polémique, lutte intérieure dans la première conception ou lutte contre l'extérieur dans la seconde.

---

### **Le normal et le pathologique : est-ce la même chose à un niveau différent ?**

Au XIX<sup>ème</sup> siècle, le développement des connaissances anatomiques puis physiologiques fait émerger une théorie selon laquelle les phénomènes pathologiques ne sont que des variations quantitatives des phénomènes physiologiques correspondants : santé et maladie ne sont pas des opposés qualitatifs mais des niveaux de fonctionnement de type « hyper » ou « hypo ». Entre le normal, identifié au physiologique, et le pathologique, il existe une continuité qui rend floue la frontière entre ces deux états : les mêmes lois les régissent et l'exploration de l'un nous éclaire sur l'autre. Pour le philosophe Auguste Comte, c'est la pathologie, comme écart à la normalité, qui permet de définir le normal. Claude Bernard,



auteur de *l'Introduction à la médecine expérimentale* (1865) qui définit les principes fondamentaux de la recherche scientifique, soutient également la continuité des phénomènes physiologiques et pathologiques. Mais cette position peut mener à refuser de définir l'un et l'autre état, puisqu'il n'y a entre eux que des différences quantitatives. Il n'y aurait ainsi pas d'état normal ni de gens normaux mais seulement des malades qui s'ignorent, conception que Jules Romains poussera au bout de la logique dans sa pièce *Docteur Knock ou le triomphe de la médecine* (1923) où le médecin va, sur foi de ce principe, « médicaliser » toute la population de sa ville.

Des découvertes postérieures à Claude Bernard, par exemple celle de l'origine microbienne des maladies infectieuses, marqueront des limites nettes à l'hypothèse de la continuité entre l'état normal et l'état pathologique. Sa faiblesse résidait dans la conclusion trop hâtive de l'identité des phénomènes physiologiques et pathologiques, identité suggérée par la progressivité de ces phénomènes chez un sujet aux fonctions permanentes, alors que le fait pathologique n'est saisissable qu'au niveau de la totalité organique, au niveau de l'individu pour qui vivre la maladie, c'est vraiment vivre

une autre vie déjà au plan organique. En fait, la pathologie n'existe pas « dans un absolu » mais seulement parce qu'elle reçoit de la clinique la notion de maladie qui n'a d'autre origine que l'expérience qu'en vivent les hommes.

### Que faire de l'avis du malade ?

Dans sa psychopathologie générale, qui date de 1933, K. Jaspers remarque que « *C'est le médecin qui recherche le moins le sens des mots 'santé et maladie' . Au point de vue scientifique, il s'occupe des phénomènes vitaux. C'est l'appréciation des patients et des idées dominantes du milieu social plus que le jugement des médecins qui détermine ce qu'on appelle 'maladie' »* ».

Comment expliquer dès lors que le point de vue du physiologiste ait occulté ainsi celui du malade ? On peut approcher une réponse en observant que les symptômes subjectifs (ceux décrits par le patient) et les symptômes objectifs (ce que le médecin « objective ») se recouvrent rarement. Les médecins, jadis comme aujourd'hui, décrivent en effet deux types de consultations : celles où le patient présente une plainte précise, généralement aiguë et sur laquelle il est souvent possible de poser un « vrai » diagnostic et d'appliquer une thérapeutique appropriée ; et celles, plus ou moins chroniques ou répétitives, caractérisées par une symptomatologie floue que le patient éprouve de grandes difficultés à préciser, une origine indéterminable et aboutissant à une décision thérapeutique hésitante. Pour le chirurgien Leriche (1879-1955), la validité du jugement du malade concernant la réalité de sa propre maladie est toujours contestable. Une définition alors en vogue de la santé, c'est l'inconscience où le sujet se trouve de son corps, poétiquement dépeinte comme le « silence des organes ». La conscience de l'état de santé n'apparaît que lors de problèmes, « d'infraction à la norme ». Leriche considère cette définition comme celle du malade, de la conscience, pas celle de la science, car il existe des maladies au développement longtemps « silencieux » qui rendent caduque la référence au silence des organes, telles que certaines maladies génétiques, les cancers ou le diabète qui évoluent plus ou moins





longtemps sans symptômes. Il en conclut que pour définir la maladie, il faut la déshumaniser : il n'y a pour le médecin ni douleur ni incapacité, il y a une altération anatomique ou physiologique. On peut rétorquer que si les médecins peuvent identifier des maladies à un stade où elles ne montrent pas encore de symptômes, c'est parce qu'ils ont hérité d'une culture médicale construite à partir de l'observation de ces maladies à leur stade symptomatique. C'est parce qu'il y a des hommes malades qu'il y a une médecine et non parce qu'il y a des médecins que les hommes apprennent d'eux leurs maladies.

Attribuer aux patients le soin de définir la maladie ne résout cependant pas notre problème, car à considérer les diverses significations du mot maladie, la seule constante trouvée est un jugement de valeur virtuel : être malade, c'est être dévalorisé, amoindri, la maladie est un concept général de non-valeur qui comprend toutes les valeurs négatives possibles. Ces sens « vulgaires » ne sont pas opérationnels pour la science médicale qui ne s'intéresse qu'aux phénomènes vitaux survenant quand les hommes se déclarent malades. Ce qui intéresse les médecins, c'est diagnostiquer et guérir, c'est-à-dire identifier l'écart à la norme commis par une fonction et la ramener à cette norme. Cette norme, ils la puisent à trois sources : leur expérience, la représentation commune de la norme à leur époque, mais surtout la physiologie, recueil canonique de constantes fonctionnelles en rapport avec les fonctions de l'organisme et actualisées selon les connaissances en vigueur. Ces constantes sont dites normales en tant qu'elles désignent des caractères moyens et fréquents. A ce titre, elles deviennent un « idéal » de la thérapeutique. Les constantes sont donc normales à la fois au sens statistique, qui est un sens descriptif, et au sens thérapeutique, qui est un sens normatif : en médecine, l'état normal est celui qu'on souhaite rétablir. Mais est-ce parce qu'il est tenu comme normal par le patient que la thérapeutique le vise ou bien est-ce parce qu'il est l'objectif de la thérapeutique qu'on doit le dire normal ? C'est le vivant qui doit déterminer ce qui est pathologique, ce qui doit être évité ou corrigé. Ce faisant, il prolonge l'effort propre à la vie qui est de se maintenir : la vie est une activité normative. C'est la vie elle-même et non le

jugement médical qui fait du normal biologique un concept de valeur et non un concept de réalité statistique. La vie n'est pas un objet, c'est une activité polarisée dont la médecine tente de prolonger l'effort spontané de défense et de lutte contre tout ce qui est de valeur négative.

*« Et si la tension entre objectivité scientifique et croyance était justement constitutive des sciences, enjeu des pratiques inventées et réinventées par les scientifiques ? » (Isabelle Stengers).*

### Faut-il renoncer à définir objectivement le normal ?

L'étalonnage du laboratoire avec sa délimitation des constantes est-il digne de servir de norme pour l'activité fonctionnelle du vivant pris hors du laboratoire ? Peut-on assimiler norme et moyenne ? Pour Adolphe Quételet, astronome, mathématicien et statisticien belge (1796-1874), une moyenne qui détermine des écarts d'autant plus rares qu'ils sont plus amples, c'est une norme. Donc la fréquence statistique détermine la norme et étaye une « théorie de l'homme moyen ». Proposition contestable. En effet, les modèles de diagnostic basés sur l'individu « moyen » excluent en général tout intérêt pour les différences individuelles (il en va de même pour les modèles basés sur la maladie en tant qu'entité purement biologique). Or, on peut montrer que de nombreux facteurs, notamment non physiologiques, par exemple environnementaux et sociaux, interviennent dans la détermination des paramètres et font obstacle à une utilisation du calcul des probabilités comme normatif. La fréquence statistique ne traduit pas uniquement une normativité vitale mais aussi une normativité sociale. On sait combien les inégalités sociales rendent compte d'inégalités de santé : la durée de vie moyenne, par exemple, n'est pas la durée biologiquement normale mais la durée de vie socialement normative. La norme se traduit dans la moyenne, mais elle ne s'en déduit pas. La moyenne traduit en fait l'équilibre instable de normes qui s'affrontent.

Il y a donc indépendance logique des concepts de norme et de moyenne, et donc impossibilité définitive de décrire l'équivalent d'un « normal » anatomique ou physiologique sous forme de moyenne objectivement calculée. Les normes physiologiques définissent moins une nature humaine que des habitudes humaines en rapport avec des genres de vie, des niveaux de vie, des rythmes de vie, l'éducation, l'adaptation aux circonstances. On peut parler de labilité relative des constantes physiologiques ; pour chaque fonction, il y a une marge où joue la capacité d'adaptation fonctionnelle du groupe ou de l'espèce. Les conditions optimales déterminent ainsi une zone de peuplement où l'uniformité des caractéristiques humaines traduit non pas l'inertie du déterminisme mais la stabilité d'un résultat maintenu par un effort collectif. Il faut donc renoncer à définir objectivement le normal pour enfin reconnaître l'originale normativité de la vie et déterminer le contenu des normes dans lesquelles la vie a

réussi à se stabiliser, sans préjuger de la possibilité ou de l'impossibilité de modifications éventuelles de ces normes.

### Maladie, guérison et santé

En matière de normes biologiques, c'est toujours à l'individu qu'il faut se référer : une moyenne ne permet pas de dire si un individu est normal ou pas. Si le normal n'a pas la rigidité d'une contrainte collective mais la souplesse d'une norme qui se transforme dans sa relation à des conditions individuelles, la frontière entre normal et pathologique devient imprécise (même si, pour l'individu, elle est très claire). Les symptômes pathologiques sont l'expression du fait que les relations entre organisme et milieu ont été changées. La définition de la maladie demande donc comme point de départ la notion d'être individuel. L'état pathologique peut être une norme, mais inférieure, c'est l'instauration de nouvelles normes de vie par une réduction du niveau d'activité, en rapport avec un milieu nouveau mais rétréci. Par exemple, une articulation malade peut s'enraidir dans une position vicieuse qui restreindra sa mobilité mais ne sera plus douloureuse. La maladie est une expérience d'innovation du vivant : le contenu de l'état pathologique n'est pas un résidu du comportement normal, c'est une nouvelle dimension de la vie.

Qu'en est-il alors de la guérison ? Une restitution fonctionnelle satisfaisante pour le malade et pour le médecin peut être obtenue sans *restitutio ad integrum*, sans retour à l'état de départ. L'organisme malade vise l'obtention de nouvelles constantes, de nouvelles normes physiologiques qui ne sont pas l'équivalent des normes antérieures à la maladie. La vie ne connaît pas la réversibilité, mais elle admet des réparations qui sont des innovations physiologiques. La santé serait alors l'indétermination initiale de la capacité d'institution de nouvelles normes biologiques.

Ainsi, être sain et être normal ne sont pas tout à fait équivalents, puisque le pathologique est une sorte de normal. Être sain, c'est non seulement être normal dans une situation donnée mais aussi être normatif dans cette situation et dans

*Il n'y a pas de fait normal ou pathologique en soi. La santé, prise au sens « absolu », c'est un concept normatif définissant un type de comportement organique ; c'est en même temps un concept descriptif, qui comprend les réactions de lutte contre la maladie.*

*L'espèce serait le groupement d'individus, tous différents, et dont l'unité traduit la normalisation momentanée de leurs rapports avec le milieu, y compris avec les autres espèces, comme Darwin l'avait vu. Le vivant et le milieu ne sont pas normaux séparément mais c'est leur relation qui les rend tels l'un et l'autre. Il n'y a pas de fait normal ou pathologique en soi : l'anomalie ou la mutation ne sont pas en elles-mêmes pathologiques, elles expriment d'autres normes de vie possible. Si ces normes se révèlent inférieures par rapport aux normes antérieures, elles seront dites pathologiques. Si elles se révèlent équivalentes ou supérieures, elles seront dites normales. Leur normalité vient de leur normativité. Le pathologique n'est pas absence de norme mais c'est une autre norme repoussée par la vie.*

*L'expérience du vivant inclut la maladie : il est « normal » de tomber malade. La santé continue est une norme, et une norme n'existe pas. En ce sens, le pathologique n'est pas anormal.*



d'autres situations éventuelles, avoir la possibilité de dépasser la norme qui définit le normal momentané. La vie n'est pas pour le vivant une application monotone de lois, elle est débat avec un milieu où il y a des dérobades et des résistances inattendues, et la santé est un ensemble de sécurités pour le présent et d'assurances pour l'avenir, psychologiques et biologiques, un volant régulateur des possibilités de réaction. Le propre de la maladie, c'est d'être une réduction de la marge de tolérance des infidélités du milieu. L'homme ne se sent en bonne santé que lorsqu'il se sent adapté au milieu et ses exigences, mais aussi normatif, c'est-à-dire capable de suivre de nouvelles normes de vie. Prenons l'exemple de l'astigmatisme : ce défaut de vision ne pose pas de problèmes dans une société pastorale mais devient un handicap pour travailler dans l'aviation. La santé est une façon d'aborder l'existence en se sentant non seulement possesseur mais au besoin créateur de valeurs, instaurateur de normes vitales.

Tenter de définir physiologie et pathologie mène à une conclusion : la distinction entre les deux n'a et ne peut avoir qu'une portée clinique. C'est pourquoi il est incorrect de parler d'organe malade, de tissu malade, de cellule malade. La maladie est un comportement de valeur négative pour un vivant individuel, concret, en relation d'activité polarisée avec son milieu. Chercher la maladie au niveau de la cellule, c'est confondre le plan de la vie concrète et le plan de la science abstraite. Cela ne signifie pas qu'une cellule ne peut être malade mais que la maladie d'un vivant ne siège pas dans des parties d'organe, elle est une réaction du tout organique à l'incartade d'un de ses éléments. Une observation au microscope ou un test de laboratoire ne « savent » rien que le médecin ignorerait, ils donnent seulement un résultat qui n'a en soi aucune valeur diagnostique. Pour porter un diagnostic, il faut observer le comportement du malade. En matière de pathologie, le premier et le dernier mot reviennent à la clinique. Or la clinique n'est pas une science et ne le sera jamais. Elle ne se sépare pas de la thérapeutique qui est une technique d'instauration ou des restaurations du normal dont la fin (rétablir une norme) échappe à la juridiction d'un savoir objectif. On ne dicte pas scientifiquement des normes à la vie.

## On ne dicte pas scientifiquement des normes à la vie

On ne dicte pas scientifiquement des normes à la vie... voilà qui ne plaît pas à tout le monde. Car le discours abstrait que, courageux lecteur, vous venez de subir, heurte de plein fouet non seulement la velléité toujours déçue de « faire science » de la médecine, mais aussi des intérêts bien concrets. Alors qu'au début du XX<sup>ème</sup> siècle, le docteur Knock voyait un malade qui s'ignore dans chaque bien portant, l'industrie pharmaceutique du XXI<sup>ème</sup> siècle voit des maladies partout. L'offensive majeure a touché le domaine de la dépression. Philippe Pignarre rapporte que le nombre de personnes diagnostiquées dépressives a été multiplié par sept en une dizaine d'années. Le principe est de manipuler les critères diagnostiques (par exemple le DSM IV) et les prescripteurs afin d'accroître le nombre de consommateurs potentiels de médicaments. Une autre technique, appelée *disease mongering*, consiste à inventer des maladies et des diagnostics : il suffit de présenter comme problèmes médicaux des processus normaux de l'existence (la tristesse, la calvitie), des problèmes personnels (la timidité rebaptisée phobie sociale) ou sociaux (l'irritabilité chez le cadre de plus de 40 ans), de simples risques (les taux de cholestérol « acceptables » sont en chute vertigineuse), des symptômes anodins (comme le colon irritable) ou encore de gonfler la fréquence de symptômes (tout homme est un dysfonctionneur érectile qui se cache la vérité)... On frémit en songeant aux abus possibles que permettront les avancées de la génomique.

Cette dérive est facilitée par le capital symbolique important dont bénéficient les acteurs du champ de la santé. Il existe nombre de faits relevant des sciences psychologiques et sociales pour lesquels le médecin n'a aucune compétence et sur lesquels il intervient néanmoins en raison de la légitimité que notre société confère au savoir biologique. La tentation d'expliquer les dysfonctionnements du corps social à partir de la connaissance du corps biologique, loin de paraître grotesque, est parfois revendiquée par les professionnels. Dans *Le hasard et la nécessité*, Jacques Monod demande à la biologie de fournir des réponses aux problèmes de société et aux questions philosophiques que se posent les hommes.

En fait, ce que nombre de médecins ont l'impression de cerner sous le concept de maladie n'est après tout qu'une représentation possible de celle-ci, qui ignore ou refoule ainsi un certain nombre de données, et notamment le rapport de la maladie à l'individu et au social.

---

### Médicalisation = occultation

Voilà longtemps que l'on sait que la maladie ou la santé en soi n'existent pas (notamment grâce à Canguilhem, et à l'encontre des définitions OMS) et pourtant le modèle causal linéaire est toujours privilégié, la possibilité d'appréhender la maladie par d'autres voies est toujours occultée, et on ne sort toujours pas de l'alternative « être malade ou être guéri ».

La pratique de la médecine occulte le rapport de la maladie à l'individu. Le point de vue du malade est occulté au profit d'une entité à bien des égards fictive par laquelle notre société définit la maladie. Le caractère scientifique de cette définition est fondé sur la séparation du corps et de l'individu. Pour ce point de vue positiviste, envisager un complexe débordant le corps malade, substituer l'interprétation à l'observation, privilégier le langage et l'histoire, ce serait retomber dans l'ignorance ou dans l'illusion dont la pratique médicale s'est libérée ; la maladie ne peut être qu'un phénomène naturel qui arrive à l'individu ou dont il hérite, sans y être pour quelque chose. On refuse le fait que l'homme soit en perpétuelle recherche d'équilibre, et que la pathologie soit la voie de recherche d'un nouvel équilibre après une rupture ; on refuse que par la maladie, l'individu exprime un appel, un désir, une jouissance ou une insatisfaction, bref on refuse qu'il y ait là du sens.

La pratique de la médecine occulte également le rapport de la maladie au social. La maladie exprime le fait d'être autre par rapport aux normes en vigueur dans la société, mais le caractère « objectif » du savoir biomédical élimine tout rapport de cette maladie à la culture et à l'histoire. Pire, via son expertise sur la santé, ce savoir va s'approprier des domaines tels que la délinquance, le retard scolaire, le suicide : le processus de médicalisation, et la notion de

santé qui s'y engage, n'a en fait rien de scientifique mais dépend d'une normativité et de critères qui ne sont ni biologiques ni psychologiques mais éminemment sociaux.

Or, pour la majorité des patients, la biomédecine n'est pas un mode de mise en perspective de la maladie (parmi d'autres possibles) mais la source de vérités incontestables. Le prestige du savoir biologique dans notre culture ne peut s'expliquer par le fait qu'il serait plus vrai qu'un autre champ du savoir, mais par l'hégémonie sociale qui lui est conférée par rapport aux autres discours, liée entre autres au fait que la maladie représente une menace pour l'ordre social, politique et économique. Ainsi, le savoir biologique est mobilisé pour justifier une pratique sociale. Or, pour être en adéquation avec son objet-sujet, la pratique médicale devrait intégrer à la fois les sciences biologiques et les sciences humaines et donc développer une anthropologie des représentations de la maladie pour mieux comprendre et soigner les patients. Le fait d'être malade, à moins de procéder à une dilatation à l'infini du médical, ne peut être scientifiquement appréhendé comme un phénomène exclusivement médical : c'est un phénomène social total (au sens de Mauss). Mais en même temps, il n'est pas scientifique de disjoindre la médecine comme science et la médecine comme pratique sociale.

Pourquoi cette obsession de réduire la pathologie humaine à un déterminisme linéaire, d'occultier l'enchevêtrement des facteurs en action et de rejeter comme faux malades ceux qui ne rentrent pas dans le cadre épistémologique de la biomédecine ? Peut-être à cause de la dualité nature-culture (rejet de la culture) ou par refus de considérer l'inadéquation du modèle comme mode d'interprétation et d'action unique ?

Il faut donc rechercher des modèles plus adéquats pour saisir la réalité des phénomènes. C'est une des raisons d'être des maisons médicales. Leur philosophie de départ repose en effet sur une approche qui intègre le médical au psychologique et au social et que rend possible le travail de proximité en équipe pluridisciplinaire orienté vers une réelle transdisciplinarité. Cette approche large doit veiller à éviter le piège sournois du totalitarisme, sans cesse revenir à une « orientation-patient » (par



opposition à une orientation de défense de l'institution ou du modèle scientifique), mettre en place les conditions de l'autonomie de l'usager des soins de santé et susciter sa participation dans l'élaboration des actions et des politiques de santé.

---

## La dimension politique du normal, ses joies, ses peines

La norme, dans le champ anthropologique, renvoie à une norme politique, y compris dans ses manifestations les plus neutres. La norme grammaticale édictée lors de la création de l'Académie française au XVII<sup>ème</sup> siècle était celle de la bourgeoisie parisienne cultivée à une époque où le pouvoir royal cherchait à se renforcer grâce à la centralisation. Le système métrique au XVIII<sup>ème</sup> rencontrera le même objectif. « On commence par les normes grammaticales pour finir par les normes morphologiques des hommes et des chevaux aux fins de défense nationale, en passant par les normes industrielles et hygiéniques ».

La totalité des normes réciproquement relatives, c'est la planification. Mythe bureaucratique et technocratique, le Plan peut aussi être lu comme une tentative pour une société de prévoir et assumer ses besoins (ce qui nécessite de prendre garde aux dérives totalitaires potentielles). Ainsi, ce qui est dénoncé par les tenants du libéralisme comme rationalisation/mécanisation de la vie sociale peut exprimer le besoin pour la société de devenir le sujet organique de besoins reconnus comme tels. Les normes sont relatives les unes aux autres dans un système, leur corrélativité tend à faire de ce système une organisation, une unité en soi.

La norme réclame donc un contrôle social. Songeons aux tentations d'application de la génétique à la transformation des normes de l'espèce humaine. C'est dès 1910 que H.J. Müller parle de l'exigence sociale et morale de promouvoir le plus haut niveau intellectuel par le moyen de l'eugénique appliquée à l'ensemble de la société, pour qu'advienne une société sans classes et sans inégalités. La norme d'un organisme humain, c'est sa coïncidence avec lui-même... en redoutant le jour où ce sera sa

coïncidence avec le calcul d'un généticien eugéniste. On sait vers quelles dérives ces considérations ont mené dans les régimes totalitaires, et combien les développements récents de la génétique sont à l'origine d'une salutaire redynamisation de la réflexion éthique.

Autre risque : une définition psychosociale du normal par l'adapté n'implique-t-elle pas une conception de la société qui l'assimile à un système de déterminismes (sur lequel nous ne pourrions rien) alors qu'elle est un système de contraintes contenant des normes collectives (donc un champ politique) ? Définir l'anormalité par l'inadaptation sociale, est-ce adopter l'idée que l'individu doit souscrire au fait de telle société, s'accommoder à elle comme une réalité qui est en même temps un bien ? En fait, le concept d'adaptation peut être théorisé à partir de deux principes inverses. Principe téléologique : le vivant s'adapte à la recherche de satisfactions fonctionnelles, de solutions au problème d'optimum. Principe mécaniste : le vivant est adapté sous l'effet de nécessités d'ordres mécanique, biologique, physico-chimique. Dans les deux cas, le milieu est tenu pour un fait constitué et non pour un fait à constituer, pour un fait physique et non pour un fait biologique. Si l'on considère la relation organisme - milieu comme l'effet d'une activité biologique, comme une situation dans laquelle le vivant recueille, au lieu de les subir, les influences et les qualités qui répondent à ses exigences, alors l'organisme n'est pas jeté dans un milieu auquel il lui faut se plier, mais il structure son milieu en même temps qu'il développe ses capacités d'organisme.

---

## Un voyage nécessaire

Au terme de cette discussion sur le normal et le pathologique, quelques précisions s'imposent. Tout d'abord, si avec de nombreux auteurs (voir lectures) dont les travaux ont fourni les réflexions que vous avez lues, nous avons bousculé un certain nombre d'idées confortables, il s'agissait ici de réfléchir sur des conceptions et non de stigmatiser les personnes : la qualité humaine des soignants individuels n'est pas en cause et pour beaucoup (pas tous malheureusement) réchauffe les froideurs que nous avons



rencontrées. Nous avons mis en cause un mode de fonctionnement basé sur une perception rigide et superficielle du normal et du pathologique, mode de fonctionnement davantage caractéristique de la médecine hospitalière et des pathologies qu'on y soigne que de celle de ville et des problèmes de santé qu'on y rencontre. Ce mode de fonctionnement basé, entre autres, sur la prééminence d'une vision triomphante du scientifique, imprègne néanmoins toute notre société, soignants comme soignés et nous agit souvent à notre insu. C'est pourquoi il était bon de faire ce voyage en terre ardue du normal et du pathologique.

Alors que se passe-t-il quand sont prononcés les mots « *Tout est normal* » ou « *Vous n'avez rien* » ? Un peu tout cela ! Et s'il faut conclure d'une phrase : ami soignant, ne prononce plus jamais ces mots, ami patient, ne te laisse jamais plus répondre de la sorte. ●

## Notes

(1) *La culture (dans la conception développée par le philosophe Cassirer dans les années 20) sert d'intermédiaire à la réalité qu'elle organise (conception contraire à celle de Kant pour qui l'esprit met en ordre les perceptions erratiques des sens). Les formes culturelles que sont la science et l'art ne sont pas de simples produits dans un monde donné, des verres colorés à travers lesquels nous voyons le monde, mais des fonctions qui organisent l'être d'une manière particulière. Les objets de la science (comme ceux de la religion ou de l'esthétique) présupposent des formes de l'imagination, de la perception et de l'action qui ensemble construisent les « formes symboliques ». Les objets de la médecine sont de la même espèce : les activités relatives à l'art de guérir modèlent les objets de la thérapie. Plus tard, Foucault amènera l'idée selon laquelle les discours ne doivent pas être traités comme des ensembles de signes (éléments signifiants renvoyant à des contenus) mais comme des pratiques qui forment systématiquement les objets dont ils parlent.*

## Lectures

Aronowitz Robert, *Les maladies ont-elles un sens ?*, Coll. Les empêcheurs de penser en rond, Institut Synthélabo, Le Plessis-Robinson, 1999.

Blech Jörg, *Les inventeurs de maladie : manoeuvres et manipulations de l'industrie pharmaceutique*, Éditions Actes Sud, Paris, 2005.

Canguilhem Georges, *Le normal et le pathologique*, Quadrige/Presses universitaires de France, 1994?

Carpentier Jean, *Médecine générale*, Petite collection Maspero, 1981.

Good Byron, *Comment faire de l'anthropologie médicale*, Coll. Les empêcheurs de penser en rond, Institut Synthélabo, Le Plessis-Robinson, 1998.

Laplantine François, *Anthropologie médicale*, Bibliothèque scientifique Payot, Paris, 1986.

Pignarre Philippe, *Comment la dépression est devenue une maladie*, La Découverte et Syros, Paris, 2001.

Stengers Isabelle, *L'invention des sciences modernes*, La Découverte, Paris, 1993.