

Bruxelles

Santé

N° spécial 2008

LES NORMES DE SANTÉ

Actes du colloque

6 mai 2008

Centre culturel
d'Auderghem



LES NORMES DE SANTÉ

Actes du colloque

6 mai 2008

Centre culturel

d'Auderghem

Coordination rédactionnelle : Alain Cherbonnier

Graphisme : Carine Simon

Question Santé 02/512 41 74

E-mail : info@questionsante.org

www.questionsante.org



Introduction

Patrick Trefois

Les combats actuels de la prévention nous offrent un champ d'observation propice à la réflexion. Ainsi, la lutte contre le tabac ou l'obésité nous démontre combien est ténue la limite à respecter pour ne pas tomber dans la stigmatisation des consommateurs de tabac ou des personnes de poids «hors normes». En ce début de troisième millénaire, nous assistons peut-être, sans en prendre pleinement conscience, à un glissement de normes en matière de santé. Maintenir un état de «bonne santé» ne tendrait-il pas à devenir un devoir, voire une obligation ?

Agir sur les comportements individuels afin que l'individu fasse des choix favorables à sa santé semble une excellente idée. Mais cette seule action sur l'individu est cependant vouée à un échec certain si elle ne s'intègre pas dans un ensemble de mesures collectives. Plus grave, l'action visant le seul individu sans décisions politiques ambitionnant d'améliorer ses conditions et son environnement de vie peut le placer au centre d'injonctions paradoxales. Il est difficile de concilier, d'une part, des messages invitant à se réaliser, à être soi-même et à être acteur de sa vie et, d'autre part, des avertissements incitant à gérer son capital santé, à adopter un comportement standardisé et des recommandations multiples visant à préserver sa santé. La tâche est encore plus complexe si l'on vit dans des conditions et un environnement peu compatibles avec l'adoption de ces comportements ! Cette situation peut ainsi amener l'individu à une démobilisation totale et au découragement.

Les normes, parlons-en...

Qu'est-ce qu'une norme sociale ? Pour faire simple, les normes sociales sont des comportements prescrits par une société à une époque donnée. Elles ont généralement un caractère implicite et sont intériorisées par les individus. Elles s'inscrivent dans l'inconscient collectif. Il y a des choses qui se font et d'autres qui ne se font pas. Et ces actes «normaux» varient même au cours d'une journée selon le milieu dans lequel nous évoluons : travail, famille, amis, etc.

Toutes ces normes reflètent les systèmes de valeurs en vigueur dans un groupe social. Elles remplissent une fonction: elles contribuent à la cohésion sociale.

Il y a une relativité historique des normes. Ainsi, les châtiements corporels, prônés comme une méthode éducative dans un passé pas si éloigné, sont maintenant perçus comme des actes de maltraitance. Il y a aussi une relativité au sein de la société, car les normes peuvent varier selon les groupes sociaux : consommer de l'alcool peut être condamné pour des raisons morales ou médicales. Mais ce même comportement peut être valorisé : c'est une marque de virilité dans certains milieux ou certaines circonstances, où c'est la sobriété qui est perçue comme anormale.

Il est des normes informelles : les plus banales sont par exemple les codes de politesse. Ainsi, saluer les gens est une norme sociale acquise ; elle traduit une valeur (si je te

dis bonjour, c'est que je te respecte, ou c'est un signe que la convivialité est importante pour moi). Il existe aussi des normes formelles. Ainsi, les normes juridiques précisent ce qui est légal (à ne pas confondre avec ce qui est « normal »). Elles ont un caractère impératif et leur non respect entraîne la sanction. C'est l'Etat qui, via ses corps spécialisés, édicte les lois et veille à leur application. Remarquons, bien que cela nous éloigne de notre sujet, que les lois peuvent s'appliquer plus tendanciellement à certaines personnes qu'à d'autres: le vol perpétré par un marginal n'est pas sanctionné de la même manière que le vol en col blanc; un acte de petite délinquance n'a pas toujours les mêmes conséquences selon qu'il est commis par un jeune homme d'un quartier défavorisé ou issu de la classe moyenne dans une commune aisée.

Différents scénarios caractérisent les rapports entre normes sociales et juridiques. Certains défendent l'idée que la norme juridique est le reflet de la norme sociale. D'ailleurs, on constate que les lois sont d'autant plus respectées qu'elles émanent de la norme sociale. Mais parfois, à certaines époques, un conflit intervient entre la norme juridique et la norme sociale. C'est alors via la jurisprudence que la norme juridique peut évoluer dans des limites plus compatibles avec le consensus social.

L'évolution de la norme sociale peut inspirer le législateur : c'est par exemple le cas dans l'adoption des lois sur l'interruption volontaire de grossesse ou sur l'euthanasie. Inversement, il arrive que la norme juridique soit utilisée par le législateur (le Parlement) pour induire une norme sociale. Les lois en matière de répression de l'ivresse et de code de la route et, plus récemment, en matière de tabagisme en sont les témoins.

La transgression de la norme

Les comportements de transgression de la norme ne dépendent pas du caractère informel ou formel de celle-ci. Certaines normes informelles sont très prégnantes et donc respectées : citons la non ingérence dans un conflit entre conjoints, du moins si l'on n'est pas un proche ; ou encore l'habitude de « s'endimancher » pour passer un examen. D'autres normes informelles sont remises en question dans les faits, comme par exemple des règles de politesse et de bienséance. De façon parallèle, des normes soutenues par des textes juridiques peuvent être peu appliquées (observons le nombre de personnes usant d'un téléphone mobile au volant) ou au contraire très respectées.

Le non respect d'une norme sociale peut entraîner la réprobation. Car la norme produit la déviance. Ce dernier terme caractérise d'ailleurs une personne dont le comportement s'écarte de la norme sociale admise. Comme le précise Laurent Mucchielli, « *pour qu'une situation de déviance existe, il faut que soient réunis trois éléments :*

- *l'existence d'une norme ;*
- *un comportement de transgression de cette norme ;*
- *un processus de stigmatisation de cette transgression. »¹*

Tout dépend de la manière dont les individus vont réagir à la non adoption de la norme par un tiers : indifférence, indulgence ou condamnation ? Certaines transgressions rencontrent une tolérance, sociale sinon juridique, comme les violences conjugales. D'autres transgressions entraînent un rejet du déviant (par exemple les toxicomanies) ou, face à des normes coulées dans la loi, une sanction juridique (vol, agression).

La notion de « norme » sous-entend celle de « pouvoir » : elle est bien sûr acceptée par le plus grand nombre, mais aussi imposée par lui ou imposée par la Loi. Une personne hors norme qui est rejetée par le plus grand nombre et/ou par la Loi se marginalise. Et, sur le plan personnel, le non respect de la norme peut se traduire par un sentiment de culpabilité.

Les normes de santé

Les normes de santé ont-elles un statut particulier ? Je pense que les normes sociales qui ont pour champ d'application la santé sont particulièrement investies aujourd'hui, dans la mesure où la santé est une valeur montante dans notre société (pour des raisons économiques notamment). Les « bons » comportements de notre époque tendent à être souvent prescrits par des arguments de santé, et cette dernière édicte dans ce cadre des normes, tout comme les religions et la morale.

Des normes de santé profanes existent, issues de la tradition, de la coutume : les exemples les plus évidents sont liés à l'hygiène, à l'alimentation (notamment celles des bébés), etc. Elles coexistent ou entrent en conflit avec des normes édictées par le savoir médical, scientifique, épidémiologique. Des phénomènes de mode interviennent également dans les normes de santé : les normes d'hier peuvent devenir les déviances d'aujourd'hui. Ainsi, accepté et valorisé pendant bien longtemps pour ses vertus et ses usages hédonistes, signe de reconnaissance sociale aussi, le tabac est devenu l'ennemi public que nous connaissons. L'acte de fumer est « dénormalisé ». Le fumeur qui allume une cigarette dans un restaurant est maintenant un délinquant puisqu'il enfreint une loi.

A l'inverse, des déviances d'hier sont devenues les normes d'aujourd'hui. Coucher son enfant sur le dos était, il y a encore 15 à 20 ans, formellement déconseillé par tous les pédiatres et manuels de puériculture. Actuellement, le conseil et l'enfant ont viré de 180°...

Le devoir de responsabilité : nouveau signe de l'individualisme ?

Un phénomène, me semble-t-il, fait irruption dans la vie sociale : le devoir de responsabilité face à sa santé. Je l'illustrerai par deux anecdotes.

J'ai lu récemment dans la presse : « *le Premier ministre britannique lie le "droit aux soins" au "devoir de responsabilité". (...) Les personnes qui n'adopteraient pas une attitude responsable vis-à-vis de leur santé risquent de perdre leur droit aux soins.* » Soulignons simplement, ici aussi, un virage à 180° : les principes fondamentaux du National Health Service étaient sous-tendus par une notion d'accès universel aux soins !

Un autre exemple ? Le 28 avril 2008 était une journée mondiale pour la sécurité et la santé au travail. Dans ce cadre, nous avons reçu une invitation à une conférence de presse présentant les résultats d'une enquête. Je cite : « *Celle-ci étudie en détails comment les employés font face au stress, à la fatigue, au sommeil, quelles sont leurs habitudes alimentaires, en matière de sport et de mobilité, comment ils perçoivent l'ambiance sur le lieu de travail et quels sont leurs temps libres. Sont-ils mentalement et physiquement en mesure de s'adapter à l'évolution du marché de l'emploi ? (...) De récentes études ont démontré que le rendement moyen des employés se situe à seulement 20 à 40% de*

leurs capacités. Comment les entreprises peuvent-elles augmenter ce niveau ? » Un orateur allait traiter de « *la gestion de la santé d'un point de vue holistique : exemples d'actions pour augmenter le rendement du personnel et améliorer de manière durable sa résistance physique et mentale, tant sur le lieu de travail que dans la sphère privée* ».

Notons au passage qu'on semble entrer en pleine confusion des rôles avec des employeurs qui feraient irruption dans la vie privée des travailleurs. Mais une question essentielle qu'éveille cette responsabilisation de l'individu travailleur est le risque qu'on se préoccupe moins de la création de conditions de travail favorables à la santé... Or l'action sur l'environnement de travail est fondamentale en termes de couverture de population et de lutte contre les inégalités sociales de santé.

Que penser de ces discours invoquant la responsabilisation de l'individu vis-à-vis de sa santé ? Représentent-ils les prémices d'une nouvelle norme de santé ? Aurons-nous, nous ou nos enfants, le devoir de veiller à rester des outils performants pour nous-mêmes et pour la vie économique ? Serons-nous considérés comme des individus totalement maîtres de notre santé et capables de gérer notre bien-être – et notre efficacité au travail – indépendamment des conditions de notre environnement ? Que penser de cette visée d'exclusion à l'accès aux soins, subventionnés par la société, des individus inaptes, malades par leur faute, leur irresponsabilité et leur incompétence ?... Ces questions, qui justifieraient un vaste débat citoyen, semblent malheureusement encore très peu évoquées dans notre société.

Un scénario infernal ?

Un dernier élément important dans notre réflexion sur les normes de santé est d'une tout autre nature. De nombreux sociologues ont fait le constat suivant : l'être humain dispose d'énormes capacités d'adaptation pour se conformer à ce que son entourage attend de lui. Ainsi, une personne perçue comme déviante et objet de stigmatisation pourrait selon certains endosser ce rôle. Et si ce personnage de déviant se pérennise, il pourrait induire une modification des relations sociales et des traits de caractère de l'individu. Des personnes entrent ainsi dans des « carrières » de déviant. En tentant d'aider des personnes par la promulgation trop stricte de normes de bonne santé, la santé publique pourrait bien enfermer certains dans leurs problèmes et ajouter un déterminisme supplémentaire à leur comportement.

Vous le voyez, il y a matière à discuter... C'est ce que nous vous proposons de faire, avec nos invités, qui éclaireront chacun une facette complémentaire de cette réflexion sur les normes de santé.

Patrick TREFOIS est médecin généraliste
et directeur de l'ASBL Question Santé

1. La déviance : normes, transgression et stigmatisation, Sciences Humaines n° 99, 1999, pp. 20-25.

Qu'est-ce que prévention veut dire et implique?

Jean-Pierre Dozon

Le mot de prévention, que tout un chacun comprend aisément et est amené à employer dans les conversations courantes, est aussi un mot qui est de plus en plus employé dans la sphère publique et par nos gouvernants. Particulièrement, bien sûr, en ce qui concerne le domaine de la santé, mais aussi dans des domaines comme celui de l'environnement, celui des catastrophes ou encore celui des crimes, de la délinquance, des conflits ou de la guerre. Ce qui requiert, comme vous le savez – et compte tenu que la prévention s'est élargie et compliquée avec le principe de précaution –, la compétence d'un nombre grandissant de spécialistes et d'experts qui sont de plus en plus impliqués dans ce qu'on appelle aujourd'hui, dans le jargon international, la bonne gouvernance.

Il y aurait beaucoup de choses à dire sur cette évolution de plus en plus extensive du mot et de l'idée de prévention mais, pour me concentrer sur le domaine où ils sont employés le plus intensément, à savoir la santé publique, une première remarque me paraît d'entrée de jeu devoir s'imposer. Tout en relevant apparemment du bon sens – du bon sens universellement partagé que formule fort bien l'adage "mieux vaut prévenir que guérir" –, la prévention semble de plus en plus ressortir à des politiques publiques visant tout à la fois à produire et à faire intérioriser des normes, c'est-à-dire, en quelque sorte, à acculturer les populations, les gouvernés, pour qu'ils veillent en permanence sur leur santé. On aurait donc, dans la prévention, à la fois un exercice élémentaire pour chacun de sa raison (de son "bon sens") et un vaste processus de rationalisation à l'attention de l'ensemble du corps social; et une rationalisation d'autant plus forte et né-

cessaire que la prévention est réputée permettre non seulement d'éviter des maladies ou des accidents, mais aussi de diminuer le coût de plus en plus massif que représentent les dépenses de santé dans les budgets aussi bien nationaux que domestiques.

Telle que je viens de la formuler, cette première remarque donne certainement une assez bonne vue de l'importance de la prévention dans nos sociétés, sur ce que Michel Foucault a appelé leurs techniques de gouvernementalité, et dans lesquelles justement les normes et les coûts de la santé sont au cœur de leurs entreprises de rationalisation. Cependant, elle ne nous dit pas grand chose sur les contenus et les ressorts de ladite prévention, sur ce qui en fait un univers beaucoup plus problématique qu'il n'en a l'air. C'est pourquoi je propose de les examiner d'un peu plus près en considérant que, même s'ils peuvent se ranger sous le même terme générique de prévention, ces contenus et ces ressorts ne sont pas réductibles les uns aux autres, que si une certaine prévention, sans doute la plus répandue aujourd'hui, est directement connectée aux avancées de la biomédecine et de l'épidémiologie, une autre relève de différentes sphères assez éloignées de celles-ci. Ce n'est pas la même chose de surveiller son poids et son cholestérol que de se voir interdit de fumer dans les lieux publics. De même que ce n'est pas tout à fait pareil de recevoir des vaccins contre des maladies transmissibles que de suivre les préceptes de telle ou telle Eglise, même s'ils peuvent empêcher de contracter certaines de ces maladies transmissibles. (Je me réfère, par exemple, à l'insistant rappel par l'Eglise catholique des préceptes de la virginité avant le mariage, et de la fidélité pendant, pour

se prémunir des risques du sida et rejeter l'usage du préservatif.)

Pour y voir plus clair dans cet univers assez débordant et touffu de la prévention, je propose de dégager ce que j'appelle quatre modèles de prévention, avec cette idée que si l'un d'eux, le dernier en date, tend à devenir hégémonique, les trois autres n'en ont pas disparu pour autant; et avec cette précision que deux de ces modèles sont anciens, traditionnels en quelque sorte, et présents à différents degrés dans toutes les sociétés humaines, tandis que les deux autres sont récents, contemporains du développement de la modernité, et étroitement liés à celui des disciplines biomédicales. Ces quatre modèles, qui n'épuisent sans doute pas les multiples voies prises par la prévention mais qui, je crois, la balisent assez bien, je les ai appelés modèle magico-religieux, modèle de la contrainte profane, modèle pastorien et enfin modèle contractuel, les deux premiers étant ceux que j'ai qualifiés d'anciens et de traditionnels, les deux autres de récents ou de contemporains du développement de la modernité scientifique. Je vais donc les présenter dans leur grandes lignes, mais je m'attarderai un peu plus sur le dernier en date, le modèle contractuel, puisque c'est celui qui tend à devenir hégémonique, procédant de ces processus de rationalisation des politiques et des comportements que j'évoquais précédemment.

Le modèle magico-religieux

Commençons par le modèle de prévention que j'ai appelé magico-religieux. En réalité, mieux que le premier des quatre modèles, je dirai plutôt qu'il s'agit du modèle de référence ou encore du modèle matriciel de la prévention, de ce qui fait que la prévention est précisément au cœur de la Culture (avec un grand C) ou que la santé, dans son sens le plus large, est au cœur des préoccupations des sociétés humaines. Car si, de prime abord, il paraît être aux antipodes de tout ce qui associe la prévention d'aujourd'hui à la science, puisqu'il

paraît mobiliser essentiellement un univers de croyances et des pratiques rituelles, le modèle magico-religieux, comme l'ont montré les plus grands noms de l'anthropologie, de Durkheim à Lévi-Strauss, fait découvrir avant tout un très solide noyau de rationalité qui consiste à expliquer, à prédire et à contrôler les événements, qu'ils soient individuels ou collectifs: spécialement les événements qui se manifestent par des infortunes, des désordres, des maladies, des morts, et que l'on cherche précisément à éviter ou à réguler. Ce noyau rationnel, ce sont des ressorts cognitifs universels, telle que la causalité, l'analogie, l'induction ou la déduction, et ce sont également des répertoires d'application ou d'action qui sont réputés avoir des effets sur la réalité ou sur les événements futurs.

On reconnaîtra donc dans le modèle magico-religieux l'ensemble des proscriptions et des prescriptions, des pratiques divinatoires et des rites propitiatoires, accompagnés bien souvent de gestes sacrificiels et de confection d'objets de protection (fétiches, talismans, amulettes, etc.), que les sociétés humaines, depuis des temps immémoriaux, n'ont cessé d'inventer et de mettre en œuvre; tout cela dans le cadre de visions du monde où la scène des institutions et des relations sociales ne cesse d'interférer avec celle, beaucoup moins accessible, des puissances extrahumaines comme les ancêtres, les esprits, les génies ou les divinités. Ce faisant, on reconnaîtra sans doute également une étroite correspondance entre ce modèle magico-religieux et les visions du monde précisément des sociétés traditionnelles, celles qui sont plus ou moins encore en vigueur dans ce que représentent pour nous, pour nos sociétés dites développées, des peuples lointains et exotiques évoluant dans les pays du Sud et qui ont été tout particulièrement étudiés par les ethnologues.

Toutefois, outre que ce modèle n'épuise pas, comme je vais l'indiquer plus au long, les conceptions de la prévention au sein des sociétés traditionnelles, et qu'en tout état de cause ces sociétés, aujourd'hui, sont prises dans le mouvement gé-

néral de la modernité et de la mondialisation, on ne saurait dire que nos propres sociétés ne sont plus concernées par un tel modèle, pétries qu'elles sembleraient être par des modèles de prévention commandés exclusivement par les sciences biomédicales. Car, si ceux-ci y sont à l'évidence de plus en plus prégnants, on peut aisément observer que quantité de gens dans les pays développés recourent à certains procédés du modèle magico-religieux. Le marché de l'astrologie et de la voyance n'est-il pas toujours voire de plus en plus florissant – augmenté, du reste, grâce à la mondialisation précisément, par des techniques divinatoires et conjuratoires venant de sociétés lointaines? Et n'assiste-t-on pas au développement de ce que certains de mes collègues ont appelé une "gestion religieuse de la santé"? C'est-à-dire au développement d'une offre de santé émanant de divers mouvements religieux (certains diraient des sectes) qui proposent non seulement d'apporter à des personnes en perte de repères ou "fatiguées d'être soi", comme dit Alain Ehrenberg, de leur apporter un mieux-être, mais également toute une gamme de protections susceptibles de leur faire déjouer malheurs et infortunes.

Le modèle de la contrainte profane

Voici donc un bref tour d'horizon du premier modèle, sur lequel je reviendrai en fin d'exposé. Examinons maintenant le second, celui que j'ai appelé le modèle de la contrainte profane. Ici encore, il s'agit d'un modèle ancien qui est attesté universellement, c'est-à-dire qui a été mis en œuvre par toutes les sociétés. Toutefois ce modèle, bien qu'il repose comme le premier sur certaines visions du monde faisant notamment le partage entre le pur et l'impur, entre le salubre et l'insalubre avec ses effets possiblement contagieux, n'a pas ou peu de caractère sacré dans la mesure où il se traduit par des pratiques très prosaïques de mise à l'écart, de ségrégation ou d'enfermement. Partout, en effet, y compris dans des sociétés que l'on a qualifié de primitives, on a pu observer que des individus atteints de certaines affections,

qui peuvent être effectivement des maladies contagieuses mais qui peuvent être considérées aussi comme des manifestations d'asocialité, de déviance, sont isolés ou rejetés pour qu'ils ne souillent pas ou ne dérèglent pas l'ensemble du corps social.

Mais c'est certainement les sociétés pourvues d'appareil étatique qui ont donné une plus grande ampleur à ce modèle éminemment contraignant, et cela grâce notamment au développement de corps de spécialistes et d'une police en quelque sorte sanitaire dépendant directement du pouvoir politique. Pour ne me référer qu'à notre propre histoire européenne (mais d'autres exemples pourraient être pris dans d'autres aires culturelles), je rappellerai qu'il y avait au début du second millénaire, dans toute la chrétienté, près de vingt mille léproseries et que l'on a assisté, après la survenue de la grande peste au XIV^e siècle, à la multiplication des lazarets, des dispositifs quarantentaires et des cordons sanitaires.

Un peu plus tard, alors même que s'affirmaient les Etats modernes, au tournant des XVIII^e et XIX^e siècles, le modèle de la contrainte profane s'est tout à la fois adouci et démultiplié, tendant à substituer aux ségrégations et aux enfermements tout un ensemble de contrôles, d'obligations, d'interdits et de sanctions pour motif de prévention sanitaire destinés à l'ensemble de la population. C'est ce qu'on pourrait appeler, encore une fois avec Michel Foucault, la naissance d'une biopolitique, c'est-à-dire d'un ensemble de dispositifs appuyés sur de nouveaux savoirs scientifiques et de nouvelles techniques administratives comme l'hygiénisme, la démographie et les statistiques, avec leurs registres d'état civil, visant à surveiller les corps (les corps humains) et à réguler les diverses composantes de la population: spécialement le monde des travailleurs, qu'on appelait au XIX^e siècle les classes dangereuses aussi bien pour leurs capacités de lutte que pour les menaces de contagiosité sanitaire qu'elles représentaient. Parmi ces dispositifs, je mentionnerai par

exemple la vaccination anti-variolique de type j Jennerien qui a commencé à la fin du XVIII^e siècle, ou encore les politiques de santé destinées particulièrement à la mère et à l'enfant à partir de la deuxième moitié du XIX^e siècle.

Sous cette forme quelque peu adoucie, le modèle de la contrainte profane est bien évidemment toujours de mise aujourd'hui. C'est lui que l'on découvre avec, par exemple, l'interdiction de fumer dans les lieux publics ou encore l'obligation de porter en voiture une ceinture de sécurité. Mais, sous sa forme plus ancienne voire plus archaïque de ségrégation ou d'enfermement, ce modèle se maintient également quelque peu, même s'il se heurte à des systèmes politiques fortement marqués par la défense et le développement des Droits de l'Homme. Par exemple, au moment de la grande expansion du sida dans les années 1980-90, on a songé en France à rendre le dépistage du VIH obligatoire pour toute la population, certains ont conçu qu'il fallait mettre à l'écart les personnes séropositives et d'autres, dans certains pays comme à Cuba, ont effectivement mis en œuvre cette idée (sidatorium). Et puis – en cette époque où l'on parle de maladies émergentes, de maladies contagieuses émergentes comme Ebola ou la grippe aviaire, qui, parce qu'elles pourraient s'étendre très rapidement sans que la recherche biomédicale ne puisse aussi vite leur trouver des parades, conduiraient inévitablement à des catastrophes humanitaires –, le scénario de mises en quarantaine, d'interdictions de circuler, constitue une hypothèse qui ne relève pas uniquement de l'imagination d'auteurs de science-fiction, même si celle-ci est particulièrement proluxe en la matière.

Le modèle pastorien

J'en viens maintenant au troisième modèle et, par là, je franchis une ligne que j'avais indiquée en introduction, à savoir celle qui nous fait entrer dans un monde de la prévention résolument moderne, c'est-à-dire un monde largement façonné par les progrès des disciplines biomédicales. Je dois

préciser ici que le modèle de la contrainte profane, celui en particulier qui a évolué en interdictions et en obligations sanitaires à l'endroit de l'ensemble du corps social, n'a pas été sans rapport avec le développement de nouveaux savoirs scientifiques comme ceux qu'ont mobilisés au XIX^e siècle les doctrines hygiénistes. Mais ce troisième modèle, en l'occurrence le modèle pastorien, tout en n'étant pas lui-même étranger au précédent modèle, est essentiellement contenu, comme son nom l'indique, dans ce qu'on a appelé une révolution scientifique.

Révolution théorique puisque le pastorisme a bouleversé les savoirs sur l'infection et la contagion qui avaient auparavant animé l'hygiénisme – mais qui étaient restés très approximatifs sur l'origine des épidémies, comme on pouvait le constater avec la célèbre doctrine des miasmes –, et il les a bouleversés par l'identification de germes pathogènes (microbes, parasites et autres virus) propres à générer chez l'homme et au sein du vivant une maladie spécifique avec ses prolongements épidémiques. La microbiologie était ainsi née, mettant au jour un monde où la nature, l'homme et la société sont indissociablement liés à la présence de micro-organismes.

Mais ce fut également une révolution très pratique qui eut pour nom la vaccinologie et qui s'est traduite par la possibilité de créer, chez l'homme ou chez l'animal, une immunité artificielle au moyen de techniques d'atténuation de la virulence des germes pathogènes identifiés. Se fondant sur des socles scientifiques bien plus solides que la vieille technique de la variolisation, un nouveau mode de prévention naquit ainsi à la fin du XIX^e siècle, qui non seulement représenta une grande clarification intellectuelle de l'étiologie de nombreuses pathologies – suivant le schéma somme toute assez simple un germe, une maladie – mais qui porta également l'immense projet, la formidable espérance d'en finir avec les fléaux qui avaient hanté les époques antérieures, grâce à la mise au point de vaccins. Donc un schéma finalement à trois

termes: un germe, une maladie, un vaccin. Ce qui devait permettre non seulement de prévenir quantité de maladies contagieuses et infectieuses, mais aussi, pourquoi pas, de les effacer complètement de la planète, à l'exemple de la variole qui, après de longues campagnes de variolisation et de vaccination, a été enfin éradiquée à la fin des années 1970.

Certes, les programmes de vaccination, dès lors qu'ils sont devenus obligatoires et qu'ils ont donc relevé également du modèle de la contrainte profane, spécialement en ce qui concerne les maladies infantiles, ont donné lieu à des résistances, suite notamment à des accidents ou à des malfaçons des produits vaccinaux. Certes aussi, nombre de maladies infectieuses, transmissibles ou contagieuses, et non des moindres, n'ont toujours pas trouvé leur vaccin, notamment le paludisme qui est l'endémie qui fait le plus de victimes au monde, spécialement en Afrique Ou encore le sida, au sujet duquel on a annoncé trop vite que la recherche biomédicale allait mettre au point une parade vaccinale et qui manifestement est encore très loin de pouvoir en bénéficier.

Mais, quels qu'aient été ou soient toujours ses piétinements et ses échecs, ou encore les résistances auxquelles il a pu et peut toujours donner lieu, le modèle pastorien n'en demeure pas moins un modèle spécifique car remarquablement performant. Il est tout particulièrement performant sur le plan cognitif puisqu'il procède, comme je l'ai indiqué, d'un schéma aisément compréhensible par tous – un germe, une maladie, un vaccin – et qu'à ce titre il peut susciter, au-delà des obligations et des résistances, une large adhésion. Mais il l'est aussi sur le plan de politiques sanitaires qui, à partir de la vaccinologie, peuvent organiser de vastes programmes de prévention qui valent pour la population en général mais aussi pour chaque individu comme une protection à peu près sûre.

De ce point de vue, il est remarquable que ce modèle soit apparu en Europe, spécialement en France, au même moment

où l'école était rendue obligatoire et qu'il ait fonctionné avec elle pour façonner des citoyens sur un mode égalitaire; ce qu'exemplifie l'école comme lieu – avec le dispensaire et l'armée – où la santé des enfants et des jeunes a été tout spécialement surveillée, notamment au travers de programmes de vaccination. Mais, de ce point de vue également, le modèle pastorien a représenté et continue à représenter un idéal de protection individuelle et collective tout à fait unique. J'ai mentionné précédemment l'éradication de la variole à l'échelle mondiale, mais je voudrais aussi souligner la très grande réussite de vaccins contre les maladies infantiles ou contre la poliomyélite, qui a fait de celle-ci une maladie de plus en plus rare, du moins sous nos latitudes. A quoi je pourrais ajouter la réussite d'un vaccin comme le vaccin anti-amarile, qui constitue une protection tout à fait sûre contre la fièvre jaune pendant plus de dix ans et dont on pourrait penser, si les campagnes étaient menées diligemment et régulièrement, notamment en Afrique, qu'il devrait entraîner sa disparition.

Par ailleurs, n'est-ce pas un vaccin anti-VIH qui, s'il était mis au point (ce qui est loin d'être le cas, comme je l'ai indiqué), susciterait, loin de toute contrainte ou de toute résistance à l'encontre ou venant des pouvoirs publics, l'enthousiasme des populations partout dans le monde; lesquelles, abandonnant un moyen de prévention somme toute assez archaïque comme le préservatif, se précipiteraient à coup sûr massivement pour bénéficier de ce mode de protection, le vaccin, qu'avait su si bien inventer et populariser la révolution pastorienne.

Le modèle contractuel

J'arrive maintenant au dernier de mes quatre modèles, celui que j'ai appelé "contractuel", et que j'ai déjà évoqué au tout début de mon intervention. Il s'agit en effet de celui dont il est de plus en plus question aujourd'hui et qui consiste à produire une culture de santé publique, c'est-à-dire un

ensemble de normes et de standards de comportements, de manière à ce que ces normes et ces standards soient partagés, appliqués et intériorisés par l'ensemble de la population ou par des groupes plus spécifiques. Encore faut-il tout de suite préciser qu'il s'agit là d'un modèle ou d'une culture, génératrice donc d'une intense éducation pour la santé, qui s'appuie, comme le précédent s'était appuyé sur la microbiologie, sur les fortes avancées des sciences biomédicales durant la deuxième moitié du XX^e siècle, c'est-à-dire au premier chef l'épidémiologie mais aussi, et de plus en plus, la génétique. Différemment du modèle pastorien qui ne s'appliquait, oserais-je dire, qu'aux maladies infectieuses ou contagieuses (les maladies à germes), le modèle contractuel concerne un beaucoup plus large spectre de pathologies – comme les cancers et les maladies cardio-vasculaires, ô combien répandues et sources de forte mortalité – et il mobilise beaucoup moins des étiologies, des causes aux effets directs ou immanquables, que des facteurs de risque. Des facteurs qui peuvent provenir soit de l'environnement soit des comportements ou encore de l'hérédité.

On voit dans ce modèle toute l'importance de l'épidémiologie comme science beaucoup moins des épidémies que des facteurs de risque: des facteurs de risque à contracter telle maladie auxquels s'exposent ou sont exposés des individus ou des groupes particuliers d'individus. On perçoit également dans ce modèle toute l'importance de la génétique comme science des prédispositions ou des susceptibilités qui font, de personnes ou de groupes de personnes, des gens plus exposés que d'autres à certaines affections. Par exemple, si fumer des cigarettes ou manger trop et trop gras constitue pour tout le monde un important facteur de risque à faire un cancer du poumon ou à faire un accident cardiaque, de tels comportements sont encore plus problématiques pour des personnes dont les ascendants ont contracté ce même genre de grave maladie.

A certains égards, le modèle contractuel fait référence à cette vaste palette de facteurs de risque au travers desquels

la population, dans son ensemble ou plus spécifiquement, est censée contracter toutes sortes d'affections et, par là même, est amenée à s'en prémunir. Mais à certains égards seulement. Car, en réalité, il fait bien plutôt référence à une sorte de contrat pas encore véritablement explicite, mais de plus en plus à l'œuvre au sein de nos sociétés. Contrat entre, d'un côté, des pratiques de gouvernement qui, grâce aux avancées des sciences biomédicales, notamment en matière d'identification des facteurs de risque, travaillent à transmettre le mieux possible les messages de prévention et les normes comportementales provenant précisément de ces avancées, et, de l'autre, une masse plus ou moins différenciée en groupes-cibles de citoyens ou d'usagers, qui reçoit ces messages et ces normes et qui, de ce fait, est tenue de faire de mieux en mieux attention à sa santé.

On pourrait d'ailleurs schématiser ce contrat en posant, d'un côté, un droit à la santé qu'incarnent assez bien des pouvoirs publics soucieux de soutenir la recherche bio-médicale, de soutenir des systèmes de sécurité sociale ou des caisses d'assurance et d'améliorer ainsi de mieux en mieux la santé des gouvernés qu'ils ont à leur charge (des multinationales ou de grandes entreprises peuvent avoir ce même objectif pour leurs employés); et, de l'autre, un devoir de santé qui concerne, cette fois-ci, les gouvernés eux-mêmes. Un devoir qui est réputé les façonner en autant de sujets rationnels et responsables, c'est-à-dire en autant de sujets intériorisant dans leur propre intérêt, comme des techniques de soi aurait dit Michel Foucault, les messages de prévention et les normes comportementales qui leur sont transmis. Mon collègue Patrice Pinel a fort bien défini ces sujets rationnels, ces sujets que nous sommes en train de tous devenir plus ou moins, par la formule de "patients-sentinelles". C'est une formule qui souligne parfaitement le processus de normalisation, d'intériorisation ou de subjectivation auquel on a affaire, en l'occurrence à une transformation de chacun en un agent continûment soucieux de sa santé: contrôlant ses écarts, surveillant son poids, son alimentation, ses taux sanguins et tant d'autres choses.

Finalement, le modèle contractuel met en forme la nécessaire complémentarité entre droit et devoir de santé, entre ce qui ressortit aux gouvernants et ce qui appartient aux gouvernés. A travers lui, et à travers cette complémentarité qu'il compose pour former ce que d'aucuns appellent justement la culture de santé publique, tout le monde est censé œuvrer au bien commun, spécialement les gouvernés, qui ne deviennent pas des patients-sentinelles uniquement dans leur propre intérêt, pour éviter chacun pour soi la maladie et pour vivre le mieux et le plus longtemps possible, mais qui le deviennent également dans la perspective d'une économie rationalisée où les conduites de prévention que les individus doivent adopter sont réputées promouvoir de bien meilleurs rapports coût/efficacité dans l'intérêt général de la collectivité.

A ce compte, je serais assez tenté de dire que ce modèle présenté sous cette forme, qui est devenu dans nos sociétés démocratiques le modèle dominant, est très difficilement critiquable. Comment ne pas être d'accord avec une éducation ou une culture de la santé et, par là, avec une biomédecine et une épidémiologie qui nous éclairent sur les facteurs de risque nous exposant à de graves maladies et qui nous amènent à surveiller nos états corporels (voire psychiques) et à modifier en connaissance de cause nos comportements? Comment ne pas souscrire à l'idée qu'en faisant cela nous nous comportons, non seulement en patients-sentinelles, mais aussi en citoyens responsables participant à la bonne marche du vivre ensemble? Suscitant donc un large consensus, une large adhésion, et fait largement pour cela, ce modèle est malgré tout, sinon critiquable, du moins pouvant ou devant même être relativisé, et cela pour la raison essentielle suivante.

Il y a dans ce modèle un idéal de rationalisation des comportements qui paraît faire l'impasse sur tout ce dont l'être humain est fait par ailleurs, c'est-à-dire un être doté d'affects, de désirs, d'angoisses, de sentiments contradictoires

ou ambivalents, ce dont en somme les moralistes et surtout la psychanalyse ont abondamment traité, y compris pour parler de nos pulsions de mort. Autrement dit, il y a des limites à la rationalisation des comportements dans le domaine de la santé – ou dans d'autres – qui font que l'on peut avoir une bonne appréciation des facteurs de risque et rechigner à adopter les comportements idoines (c'est ce que d'aucuns appellent les dissonances cognitives), ou qui font que l'on peut être "rationnel" pour tel type de risque et beaucoup moins pour tel autre, comme si, plus ou moins inconsciemment, tel un acte manqué, une part de soi devait résister malgré tout à ce qui est, en principe, fait pour nous maintenir en bonne santé et qu'on est censé intérioriser. D'une certaine façon, les pouvoirs publics savent très bien cela, puisqu'ils recourent encore et toujours, pour lutter contre certaines grandes causes de mortalité, au modèle de la contrainte profane, c'est-à-dire à des interdictions, à des obligations et à des sanctions (interdiction de fumer dans les lieux publics, port obligatoire de la ceinture de sécurité, etc.) et que le modèle contractuel, quelles que soient ses aspirations à l'hégémonie, n'arrive pas à occuper tout le terrain des modèles de prévention.

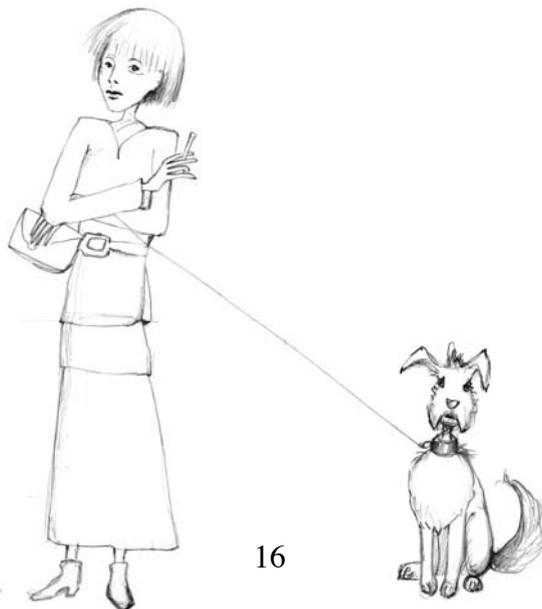
Il me semble par ailleurs que le modèle contractuel, par le fait de constituer des sujets constamment interpellés et habités par le souci de leur santé, n'est pas loin de ressembler, malgré tout ce qui l'en sépare sur le plan de la science, au modèle magico-religieux. Comme celui-ci, il procède par une très forte intériorisation des normes, instaurant de possibles sentiments de faute, de culpabilité ou d'angoisse si elles ne sont pas respectées ou si elles le sont insuffisamment. Ce qui n'est pas forcément propre à instaurer un bon équilibre psychique ou peut conduire à des conduites obsessionnelles ou compulsives, comme dans certaines activités rituelles qui requièrent une attention de tous les instants et qui sont donc toujours menacées de ne pas aboutir à leurs fins et de devoir être refaites.

Mais surtout, comme dans le modèle magico-religieux, le modèle contractuel de la prévention semble vouloir, au moins tendanciellement, laisser croire que, si les sujets ont bien intériorisé ses normes constamment informées par la science (biomédecine, génétique, épidémiologie), ils pourront éviter la survenue de la maladie et, pourquoi pas de la mort: ce qui n'est manifestement pas le cas, quels que soient les allongements spectaculaires des espérances de vie dans nos pays développés ou quels que soient les scénarios de quasi-immortalité que nous esquissons la médecine prédictive, la génétique et la thérapigénie. Autrement dit, c'est un modèle qui promet beaucoup, mais qui peut aussi beaucoup décevoir et dérouter, à l'image de cette personne qui n'a jamais fumé et qui fait malgré tout un cancer du poumon. Ce n'est, me semble-t-il, pas un hasard si, au même moment où s'affirme ce modèle contractuel de la prévention, où s'affirme donc cette culture de la santé publique, on assiste à ce que d'aucuns appellent un "retour du religieux" et si ce retour se manifeste tout particulièrement par une "gestion religieuse de la santé", comme s'il y avait finalement une sorte

d'émulation entre les deux modèles autour d'une quête de ce que Lucien Sfez appelle une "santé parfaite".

Pour autant, loin de moi l'idée qu'il faut mettre en cause ou délaissier ce modèle éminemment actuel de la prévention. Simplement, et je terminerai mon intervention par là, il convient sans doute, chacun comme il le peut, de se comporter en patient-sentinelle, mais il faut certainement aussi être capable, comme chez les meilleurs stoïciens, de se distancier des normes prescrites, c'est-à-dire ne pas s'illusionner sur leur capacité, quoiqu'elle soit de plus en plus scientifiquement établie, à nous faire éviter au bout du compte la maladie et, évidemment, la mort.

Jean-Pierre DOZON, anthropologue,
est directeur de recherche
à l'Institut de Recherche pour le Développement
et directeur d'études à l'École
des Hautes Etudes en Sciences Sociales



Quand les a-normaux se rebiffent

Marianne Prévost

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 ?... En guise de hors-d'oeuvre, un magnifique poème de Philippe Lecorps¹. 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 gras !
T'es pas normal !
T'as vu le regard à droite.
Elle te soupèse,
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 ! »*

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

cinquantaîne 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 AERAS², 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 cardiovasculaires 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 dému-

nis, 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 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* » (Ferrand). 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... »³

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 tous genres qu'apporte la vie en obésité, surtout quand elle est morbide. La souffrance physique, morale, l'impossibilité de se soigner, de trouver du travail, les diff cultés pour avoir des enfants, les relations avec les mes-sieurs, 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 bou-sillé 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 diff cultés 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 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.

Le 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... A 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; diff cile 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 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 syndrom : nous avons à faire avec des personnes véritables... L'individu qui vient chercher de l'aide auprès de nous a une histoire, et ses diff cultés 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). 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), qui s'adresse au Comité Consultatif National d'Ethique pour lui demander de s'intéresser à la problématique du dépistage. Or, les sourds refusent l'étiquette de malades ou de handicapés : toujours sur 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 (...). 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'apprentis-

sage 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 forcenée, 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 plante 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... Douze 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 surdité, porteuse d'une culture belle et riche. Que cela soit discuté, parlé, imagé avec l'enfant qui est aussi un être humain à part entière... Pour son identité. J'insiste. L'enfant sourd croit souvent qu'il ne va pas grandir car il ne voit pas d'adulte sourd. Quand j'étais enfant, je me rappelle très bien du jour où j'ai compris que j'allais grandir... (Je l'ai compris) avec ravissement en regardant deux adolescentes sourdes signer à la porte de l'école... Elles étaient comme ma mère ! Alors, j'avais aussi un avenir de femme ! »*

Les résistants sourds vont donc beaucoup plus loin que les obèses. Ils invoquent la richesse de leur culture, pratiquant ici ce que les sociologues appellent le « retournement du stigmaté » : ce qui consiste à endosser l'étiquette qui leur est donnée et à en faire un objet de fierté. Non, les sourds ne sont pas sous-instruits, sous-cultivés, en dehors du « vrai monde » : ils revendiquent leur monde, « *plein de joies, plein de vie, de chaleur, un Monde tellement sensuel, d'une sensibilité exacerbée* » (Marie-Luce).

Autre facette de la question : Candice, maman d'un enfant sourd, déplore l'effet qu'aura le dépistage sur les premiers moments de la vie : *« Avant 4 à 6 mois, l'échange entre parents et bébé est très charnel. On le porte, on le touche, on le regarde. C'est comme un apprivoisement. On n'est pas sûr de soi, de se comporter de manière adéquate, et puis il y a le bouleversement hormonal propice au baby blues. Il faut bien trois mois pour commencer à se sentir à l'aise. Tout ceci pour expliquer qu'on peut bien attendre que tout soit en place avant d'asséner le coup de la surdité. »* Dans le même sens, Arnaud, sourd profond, papa d'un enfant entendant : *« Je trouve troublant qu'on ne parle pas toujours des conséquences psychologiques d'un tel dépistage trop précoce sur les parents. Soyons clair : je suis d'accord avec le principe d'un dépistage néonatal de la surdité, mais pas du tout avec le délai d'exécution de ce dépistage (3 à 5 jours). Je prône clairement un dépistage de la surdité entre l'âge de 3 à 6 mois. Ce délai est nécessaire pour laisser aux parents le temps de 's'approprier' leur bébé. Ça s'appelle un phénomène d'attachement. Comme la surdité n'est pas une maladie grave, ni mortelle, je ne vois pas du tout la nécessité de bouleverser tout de suite les parents et de les plonger dans l'angoisse injustifiée, car la naissance devrait être un moment de bonheur à préserver à tout prix ! »*

Enfin, Danielle rappelle une vérité universelle : il s'agira pour les parents, quel que soit leur choix, de faire le deuil de l'enfant parfait... *« N'oubliez pas que, même avec un implant, votre enfant est et restera sourd. C'est son identité à part entière et il ne faut pas espérer, 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 réseau américain Vaccination Liberation, qui s'oppose avec virulence à la vaccination,

norme de santé publique appuyée dans certains cas par une législation. L'argumentaire se veut d'abord scientifique : il ne s'agit pas de contrevenir aux normes de production du savoir, mais bien d'y adhérer pour revendiquer la légitimité d'une parole. D'innombrables études sont citées, démontrant que la vaccination est toxique, qu'elle altère le fonctionnement du cerveau et de la fonction immunitaire, qu'elle entraîne des effets secondaires graves, qu'elle peut provoquer l'autisme, etc. Ces recherches ont été réalisées par des chercheurs compétents, qui ont le courage de dire une vérité dissimulée par le corps scientifique dominant, notamment sous la pression des firmes pharmaceutiques, lesquelles sont évidemment très intéressées par les profits qu'entraîne la vente des vaccins.

A côté de ce discours revendiquant la validité des arguments opposés à la vaccination, Vaccination Liberation défend des valeurs auxquelles adhèrent bien d'autres mouvements jetant un regard critique sur la marche du monde... L'autonomie, d'abord : il s'agit de *« nous libérer d'un abandon de notre pouvoir aux mains d'autorités qui pensent qu'elles savent mieux ce que devraient être nos choix de santé, d'exiger notre pouvoir en tant qu'êtres humains pensants, responsables, autonomes »*. Ensuite, une approche globale (holistique) de la santé : il faut *« nous libérer de la vision réductrice du modèle biomédical, 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 sou-

mettre 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 signé Patrick Trefois, non fumeur, « *plutôt favorable aux réglementations qui (lui) permettent de vivre dans un environnement sans fumée* »⁴. « *Jusqu'où 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 diffusion des connaissances. Les soignants le savent bien, tiraillés qu'ils sont souvent entre leur formation de base, leur expérience clinique, l'*evidence based medicine* (médecine basée sur les preuves), l'avis d'un éminent spécialiste, les dossiers établis par des firmes pharmaceutiques, les *guidelines* élaborées 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 Hoffman⁵, 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 stigmatisé⁶, n'est bien sûr pas le fait du hasard : comme le rappelle encore Axel Hoffman, le savoir médical est, aussi, une construction sociale. Et 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 (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 délaisseraient-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 dans un monde dominé par le néolibéralisme, comme le souligne Christian Léonard⁷ : « *Dans ce monde, quelle 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.* » 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 montre 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 ?) 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. Aux Pays-Bas, 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 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 ».⁸

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 Ferrand⁹, 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 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 « *normativisation* »¹⁰.

Marianne PREVOST, sociologue, est chargée de recherche à la Fédération des Maisons Médicales et des Collectifs de Santé Francophones

Ce texte a été publié initialement en juillet 2007 dans le n° 41 de la revue *Santé conjugée*.

Il est reproduit ici avec l'aimable autorisation de l'éditeur.

1. « *Vivre le corps que je suis ! Gourmandise en prose* », dans La Santé de l'Homme n° 358, mars-avril 2002, p. 38.

2. AERAS : *s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé : convention de juin 1994*.

3. *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...*

4. Dans Education Santé n° 221, mars 2007, p. 20.

5. « *Voyage au pays du normal et du pathologique* », Santé conjugée n°41, juillet 2007, pp. 44-52.

6. *Cela paraît moins évident pour les « antivaccins », 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.*

7. « *La responsabilisation individuelle : aboutissement de la logique néolibérale et de l'individualisme* », Education Santé n° hors série, décembre 2005, pp. 15-31.

8. « *Ethique et morale en promotion de la santé* », Education Santé n° hors série, décembre 2005, pp. 9-14.

9. Alexis Ferrand, « *La tension normative : un état à la fois personnel et interpersonnel* », dans les 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.

10. « *De la perte des repères à l'enfant généralisé* », Santé conjugée n°41, juillet 2007, pp. 27-30.

Le devoir de santé

Bruno Dayez

Parler du droit à la santé, mais surtout du devoir de santé, autrement dit l'obligation à laquelle nous serions juridiquement tenus de veiller à notre propre santé, m'amène à réfléchir d'abord à l'efficacité propre de la loi pour contraindre les gens à faire ce qu'elle exige d'eux ou ne pas faire ce qu'elle leur interdit. Ensuite à méditer avec vous sur la légitimité de ce pouvoir : à supposer que le droit soit en mesure de nous obliger à tout et n'importe quoi, en a-t-il lui-même le droit ? Quelle pourrait être la légitimité d'une contrainte visant à brimer notre liberté au nom de notre propre bien ? Tant qu'il s'agit de faire coexister les libertés, l'intervention du droit ne paraît pas problématique. Mais s'il en vient à vouloir notre bonheur contre notre gré, ce paternalisme est-il acceptable ? L'ingérence dans nos vies privées se concevrait-elle à l'avenir au prétexte du respect de la dignité humaine comme on admet de plus en plus couramment, au nom des Droits de l'Homme, de mettre à mal la souveraineté des Etats-Nations ? Le thème de mon exposé sera donc double (et fort abstrait, je le concède). Primo : que peut-on attendre de la loi (pénale ou civile) pour modifier les comportements individuels (en l'occurrence d'une manière qui favoriserait globalement la santé de la population) ? Secundo : dès lors qu'elle en détiendrait le pouvoir, jusqu'où la loi peut-elle en user sans empiéter sur l'espace de notre liberté ? L'absence de tout pouvoir, c'est qu'il est susceptible d'abus. En l'espèce, la préservation de notre santé va-t-elle devenir un bien supérieur à tous les autres, autorisant dès lors la loi à régenter toutes nos conduites ?

Le droit est un outil somme toute rudimentaire, qui prétend gouverner le réel en le subdivisant en trois catégories: ce

qui est interdit, ce qui est obligatoire et ce qui est autorisé. Encore que cette troisième catégorie n'en soit pas vraiment une, puisque tout ce qui n'est pas défendu ni imposé est forcément permis. L'action propre du droit se résume dès lors à deux propriétés fondamentales : faire défense et faire obligation.

On conçoit déjà que cette façon de voir les choses est peu compatible avec une approche en termes de prévention. Certes, la préoccupation de prévenir (les accidents, les infractions, etc.) est omniprésente dans le travail législatif puisque son ambition est d'asseoir la sécurité des rapports interpersonnels, donc d'anticiper l'avenir en rendant prévisible à chacun les effets juridiques des actes qu'il pose. Mais la seule manière de prévenir que le législateur puisse concevoir consiste à menacer de sanction le contrevenant. On doit se comporter en toutes circonstances comme un « bon père de famille » parce qu'on devra répondre de son imprudence, de son imprévoyance ou de son imprécaution et en subir les conséquences. « Un homme averti en vaut deux » est l'un des adages favoris de nos faiseurs de loi, puisqu'ils considèrent que la menace de la sanction doit suffire en principe à dissuader quiconque de transgresser l'interdit. Je fais ce que la loi commande comme je m'abstiens de faire ce qu'elle prohibe, car les risques encourus si je désobéis sont hors de proportion avec les avantages que je pourrais escompter de la transgresser.

L'effet symbolique de la loi

Bien sûr, il est naïf de croire que les gens se plieront spon-

tanément à tout ce que la loi prescrit par crainte de ce qui leur adviendrait s'ils n'en faisaient rien. Certes, tout le monde n'a pas le culte de la désobéissance, et le Parlement a toujours pu compter sur l'effet symbolique qui s'attache à la loi par cela seul qu'elle est loi. On serait même tenté de dire que la docilité de la population en général, je dirais même son puissant conformisme, trouve bien davantage sa cause dans le respect inné que la loi inspire que dans la crainte des sanctions promises à ceux qui l'outrepasseront. Au fond, personne n'est dupe. Il y a le petit nombre de ceux qui agiront au mépris de la loi parce qu'ils trouvent leur satisfaction dans le fait de l'enfreindre. Il y en a quelques-uns qui, de toute façon, n'en feront qu'à leur tête, dans une totale indifférence au prescrit légal. Il y a la grande majorité de ceux qui pensent qu'agir selon la loi est à la fois la voie de la sagesse, le comble de la moralité voire la condition du bonheur. Il y a enfin, relativement rares, ceux qu'étreint « la peur du gendarme » et qui s'abstiendront de transgresser l'interdit par seule crainte du châtimeur.

Comme on le voit, le droit est évidemment susceptible d'influer sur les comportements individuels, mais probablement pas comme on l'appréhende a priori. S'il n'y a droit, à proprement parler, qu'à partir du moment où il y a sanction, si, autrement dit, le signe de la loi, c'est la condamnation qui s'attache à son irrespect, ce n'est certes pas de la menace ni de l'application effective de la sanction que le droit tire sa force. Le pouvoir propre du droit est de dire la Loi, c'est-à-dire d'imprimer dans les consciences ce qui devrait être. Quand les foudres de la répression s'abattent sur celui qui a désobéi, il est déjà trop tard. Il faudra bien le sanctionner, puisqu'on l'en avait menacé : question de simple cohérence. Mais, en réalité, la loi est édictée dans la perspective de ne jamais devoir en arriver là, car ceux qui la font escomptent que les gens adapteront leur conduite à ce qu'elle exige d'eux, en bons citoyens, en loyaux sujets. Et s'ils peuvent y croire, c'est en fonction du prestige qui s'attache à la loi, parée d'office de toutes les qualités : si c'est la loi, ce doit être juste, moral, bon, etc.

Notre acquiescement général et tacite à ce que la loi nous commande n'est donc pas fondé sur la crainte de la punition ni, a fortiori, sur le fait de subir cette punition, mais bien sur la représentation de la loi comme intrinsèquement bonne et juste par définition. Quand le législateur dépénalise partiellement l'avortement ou l'euthanasie, il fait bien davantage que de laisser échapper à la répression quelques infracteurs (qui n'eussent de toutes façons jamais été poursuivis) : il fait passer dans la population un message fort où les limites de ce qui est bon ou mauvais sont déplacées. Même si le texte ne le dit pas, ce qu'en retient le public, c'est que ce qui était interdit devient autorisé. Si ce n'est plus répréhensible, c'en devient évidemment légitime.

Ainsi, une modification de la loi pénale fondée essentiellement sur le constat de son inopérance (pourquoi continuer d'interdire ce que nous n'avons pas les moyens d'interdire ?) entraîne un bouleversement des valeurs symboliques. L'avortement, n'étant désormais plus punissable dans certaines circonstances, est perçu comme admis au sens fort : il peut progressivement « rentrer dans les mœurs ». De même, la pratique de l'euthanasie, de clandestine, peut passer au grand jour. Sa dépénalisation devient synonyme, non seulement d'une tolérance, mais d'une légitimation. A l'inverse, quand le législateur réprime ce qui, jusqu'à présent, restait dans l'indifférence ou, du moins, était à peu près toléré, il fait bien plus que d'interdire : il disqualifie, il ostracise. Si je puis dire, il immoralise. Ce qu'il condamne en termes de loi devient tout simplement condamnable au regard du commun : le fumeur, par exemple, devient peu à peu un paria, il est mis au ban, dénoncé comme nocif, désigné à l'opprobre publique.

Angélisme législatif ?

Naturellement, il serait vain de vouloir interdire du jour au lendemain une pratique couramment admise, comme il serait illusoire de prétendre imposer une nouvelle manière d'agir qui ne soit pas, déjà, plus ou moins entrée dans les

mœurs. Dans la dialectique entre le droit et les mœurs, la tension existe en permanence mais ne peut jamais céder. L'écart entre l'un et les autres est en quelque sorte nécessaire pour que la société conserve une dynamique, et pour tout dire un idéal, puisque les mœurs définissent ce qui est et que le droit exprime un devoir être. Mais cet écart ne peut entraîner de rupture. Si le droit peut donc tendre, de son point de vue, à nous rendre meilleurs, il est obligé de faire preuve de réalisme. Il ne sert à rien d'interdire ce que l'on n'a pas les moyens d'empêcher. Il est même contre-productif d'édicter un interdit destiné à rester lettre morte, car cela sape l'autorité de la loi en relativisant la force obligatoire. Outre les multiples effets pervers qu'entraîne un interdit trop absolu, dont personne n'a que faire : il suffit de penser aux méfaits en tous genres qu'a engendrés la prohibition de l'alcool aux Etats-Unis dans les années 30. Et cependant l'angélisme législatif a peut-être encore de beaux jours devant lui, comme le montre la pénalisation des clients en matière de prostitution bien que les inconvénients d'une telle solution sautent aux yeux. Si la loi définit certes un idéal, celui-ci doit rester à portée de la généralité. Elle ne saurait nous imposer d'être parfaits ou bien se condamnerait elle-même à rester vœu pieux.

Cette problématique est particulièrement vive dans le domaine des addictions : toxicomanie, alcoolisme, tabagisme, etc. Dans ce dernier cas, par exemple, on peut se demander pourquoi le droit n'interdit tout simplement pas la consommation de tabac, dont la nocivité est cependant prouvée. Est-ce parce que les intérêts financiers en jeu sont tellement considérables qu'il vaut mieux, somme toute, continuer de tolérer que les fumeurs se détraquent la santé ? Est-ce parce qu'il est impossible, sur un plan purement pratique, de s'assurer du respect de cette interdiction ? Ou bien est-ce parce qu'on considère qu'au fond il relève de la liberté de chacun de nuire à lui-même ? En d'autres mots, puisqu'il serait idéalement souhaitable d'éradiquer le tabagisme, qu'est-ce qui fait obstacle à la concrétisation de cet idéal ? Des précoc-

upations mercantiles ? Des considérations purement pragmatiques ? Ou bien un fond de conviction philosophique selon lequel, en tant que propriétaires de notre propre vie, nous sommes en droit d'en abuser ? Sans doute la réponse tient-elle des trois ordres d'argument à la fois (et peut-être d'autres encore). Mais jamais le législateur ne peut faire l'économie de ce raisonnement simple selon lequel, s'il ambitionne d'interdire une conduite, il faut que, d'une part, il en ait les moyens suffisants et que, d'autre part, les effets secondaires causés par cette interdiction ne contrebalancent pas les bienfaits que l'on en attend.

Il faut donc se départir de l'idée selon laquelle inscrire sur les paquets de cigarettes, fût-ce en lettres capitales, que « fumer tue » tout en continuant d'en tolérer la vente (voire en tirer de substantiels profits) serait le comble de l'hypocrisie. Cette mise en garde renvoyant l'utilisateur à sa propre responsabilité est certes timide puisqu'elle n'oblige à rien, sinon le fabricant à en faire état. En ce sens, on peut avoir l'impression que le droit renonce en quelque sorte à la prérogative qu'il détient en propre, soit d'imposer sa volonté. Ce qui peut passer dès lors pour un aveu de faiblesse se justifie néanmoins par des raisons stratégiques, l'idée que fumer est mauvais, donc mal, faisant de la sorte son chemin, rentrant progressivement dans l'opinion commune. Si cela pouvait déjà aller de soi auparavant, cela va encore mieux en le disant. Par suite, les étapes de la mise hors-jeu des fumeurs sont dorénavant classiques : augmentation drastique des taxes, interdiction de vente aux mineurs, création d'espaces spécifiques réservés aux fumeurs, exclusion des espaces publics...

Une coercition douce

S'il est impensable de refuser les soins appropriés aux fumeurs au motif qu'ils seraient eux-mêmes à l'origine des maux dont ils pâtissent, on pourrait commodément imaginer, pour compléter le dispositif, que le coût de ces soins ne

puisse être remboursé par la sécurité sociale... Tirons-en à ce stade la conclusion que la lutte contre le tabagisme est peu à peu apparue comme un objectif à la fois important et légitime en termes de santé publique, justifiant le recours à la loi. Que, sans doute, la légitimité de cette intervention a découlé à la fois de l'ampleur du phénomène, de la gravité de ses conséquences et du fait qu'il y avait moyen, semble-t-il, de le juguler en faisant usage d'une forme de coercition douce qui ne froissait pas trop la liberté individuelle au principe de laquelle notre société est viscéralement attachée (mais peut-être pas pour toujours, comme on le verra par la suite).

Le nœud du raisonnement a bien sûr tenu au constat que le fumeur ne nuisait pas seulement à lui-même mais aussi à son entourage. Le motif de l'intervention était donc tout trouvé : ma liberté s'arrêtant là où débute celle d'autrui, il était possible de rendre la vie impossible aux fumeurs par l'édition d'un chapelet d'interdits de toutes natures sans se voir taxer de paternalisme. Tout en sachant que la meilleure manière de mettre un terme à cette assuétude était de la réduire à la clandestinité, ce qui fait d'office de ceux qui s'y adonnent de honteux déviants. L'effet symbolique de la loi joue donc ici à plein : la culpabilisation des fumeurs, leur mise à l'écart du champ social, la stigmatisation de leur pratique comme vice, nuisible à ceux qui les fréquentent, contribuera-t-elle à en diminuer le nombre plus sûrement qu'une prohibition directe ? Plutôt que d'attaquer le problème de front, cette tactique inédite de grignotage par les bords se révélera-t-elle payante sur le moyen et le long terme ? Il est trop tôt pour le dire. Quoi qu'il en soit, on ne peut s'empêcher de penser, malgré toutes les bonnes raisons que peut exciper le législateur, que ce procédé a quelque chose de pervers, donc d'immoral, car il fait peser toute la responsabilité sur le fumeur sans aucunement pénaliser le producteur, comme si l'usager de drogues était fautif, mais non le narcotraquant !

Résumons-nous : employer l'outil légal pour interdire ou obliger ne se conçoit qu'en dernier recours, tant son usage est lourd, dispendieux, complexe, et ses effets pervers difficilement mesurables. Soit, une bonne part de l'efficacité de toute loi découle du simple fait qu'elle existe : savoir que tel comportement est dorénavant interdit suffit à en dissuader le plus grand nombre, comme de savoir qu'il est désormais obligatoire le fait adopter d'office par la majorité. Cet impact symbolique ne se produira cependant qu'à condition d'être en phase avec le courant d'opinion dominant. En ce qui concerne le tabagisme, le fait que la plupart des législations européennes aient été modifiées dans un laps de temps raccourci donne clairement à penser que « le fruit était mûr ». Semblable prohibition eût été inconcevable il y a vingt ans. Il ne servira donc à rien de vouloir, par le biais de règles impératives, contraindre les gens à veiller à leur santé si le terreau n'est pas fertile, s'ils ne sont pas déjà dans la disposition d'esprit de s'y soumettre. Car la sanction qui s'applique à ceux qui se rebellent contre la norme est, en tous cas, d'un très faible recours et n'entraîne l'adhésion de personne. Autrement dit, si le bien-fondé de l'interdit n'apparaît pas d'emblée à ceux qui sont censés y obéir, il est illusoire de prétendre les en convaincre par la force !

La question qui se pose maintenant consiste à se demander ce qu'il est légitime d'interdire ou d'imposer, et non plus seulement ce dont on a les moyens. Mise à part la question de l'adéquation des moyens aux fins, celle des fins proprement dites se pose dans toute son acuité. Quel peut être le rôle de la loi, dans une société démocratique, dans la préservation de la santé de ses membres ? Si le « droit à la santé » a reçu sa consécration dans plusieurs dispositions de traités ou conventions internationaux et ne paraît guère poser de problème de principe, ce droit entraîne-t-il corrélativement dans mon chef l'obligation de veiller à la préservation de ma santé ?

Droit et devoir... de santé

L'illustration la plus claire de ce principe de réciprocité (pas de droit sans devoir) réside sans aucun doute dans la menace de ne plus soigner certaines pathologies si celui qui en est atteint est responsable de ce dont il souffre. Disons, au sujet de cet exemple, que cette menace paraît d'emblée très excessive, car les deux termes de l'équation ne sont pas comparables. Un argument lié au coût des soins ne saurait être mis en balance avec leur caractère nécessaire, voire vital. L'Etat n'a pas, à proprement parler, un intérêt à me maintenir en vie ni en bonne santé susceptible de fonder un droit à sauvegarder cet intérêt. Si et seulement si ma vie ou ma santé ne m'appartenaient pas mais qu'elles étaient considérées comme propriété de l'Etat, il pourrait se concevoir que ce dernier m'impose de protéger l'une et l'autre et, à défaut, s'en assure par la contrainte. Mais le « droit à la santé » n'entraîne aucune mainmise de l'Etat sur mon bien-être, juste l'obligation de mettre en place un système de soins accessible à tous. Le seul inconvénient qu'il subit si les gens se conduisent de telle façon qu'ils dégradent leur santé, voire mettent leur vie en péril, est d'ordre pécuniaire. Et, bien sûr, aucune considération de cet ordre n'est recevable dès le moment où l'état d'un patient requiert des soins indispensables ou urgents.

Si l'Etat ne peut donc s'autoriser d'un droit propre sur ma santé pour m'obliger à y prendre garde, est-il susceptible de trouver un autre fondement à intervenir dans ce qui relève a priori de ma sphère privée, cet espace de liberté où je n'ai de compte à rendre qu'à moi-même ? On peut à première vue en évoquer deux, l'un flagrant, l'autre beaucoup plus occulte.

Il est facile d'invoquer tout d'abord, au-delà des conséquences financières de la maladie (au sens le plus large), ses répercussions nocives pour autrui. L'exemple le plus connu est sans doute celui des vaccinations obligatoires, mesures

à caractère prophylactique : quand la dégradation de ma santé risque de détériorer celle des autres, la légitimité de la contrainte ne fait l'objet d'aucun véritable débat. A l'inverse, le don d'organes ou la participation de volontaires à des expérimentations médicales obéissent à des objectifs charitables ou philanthropiques et sont justifiés sous certaines réserves (règle de proportionnalité, caractère désintéressé, etc.). Parfois, le lien à autrui est plus ténu : c'est la force délétère de l'exemple que la loi entend empêcher. La prohibition de l'ivresse publique, par exemple, ou de l'usage en groupe de stupéfiants participe de cette logique : enivrez-vous, shootez-vous si vous le voulez, mais faites-le en catimini, sans créer d'émules. Dès qu'une conduite dégradante pour la santé s'exerce hors le champ privé, son auteur est susceptible de se faire remettre au pas.

On pense, dans un autre registre, à l'interdiction du livre *Suicide, mode d'emploi* qui, à lui seul, a abouti à la création d'une incrimination spécifique dans le Code pénal français, punissant l'apologie du suicide ! Le raisonnement à l'œuvre est toujours le même : les comportements immoraux, dégradants, vils, dangereux ou nuisibles auxquels je m'adonne dans un cercle purement privé relèvent de ma liberté individuelle. A contrecœur sans doute, le droit doit renoncer par conséquent à me les interdire. Mais, sitôt que je franchirai la porte de mon domicile, si je risque de contaminer autrui, fût-ce simplement en l'encourageant à m'imiter, je retomberai probablement sous le coup d'une prohibition indirecte, liée à l'élément de publicité.

Liberté individuelle versus dignité humaine

Mais qu'en est-il alors des comportements à risques qui ne semblent pas avoir d'impact sur autrui ? Se conçoit-il que le droit puisse s'emparer de la santé de ses citoyens comme d'un intérêt protégé dont il s'instituerait dorénavant gardien ? Qu'il impose toutes sortes de contrôles périodiques concernant n'importe quel type d'affection, sous-entendant

que ma santé c'est désormais son affaire? Qu'il oblige ceux qui en sont atteints à prendre les mesures adéquates pour en être, sinon guéris, du moins soignés ? Qu'il empêche les gens de se nuire à eux-mêmes en cédant à leurs vices au motif qu'il est seul juge de ce que commande leur bien ? De telles idées sont tellement en contradiction avec la liberté individuelle, dont le règne récent n'a pas encore atteint son apothéose, qu'elles semblent totalement saugrenues. Et pourtant, à bien y regarder, un fort courant d'opinion se dessine en faveur d'un plus grand interventionnisme. Le glas sonnerait-il bientôt pour l'ère de la liberté ? Quelle valeur concurrente pourrait donc faire contrepoids dans des mentalités si éprises des droits de l'homme, entendus avant tout comme le droit d'agir comme bon me semble tant que je suis seul concerné ? Cette valeur, c'est bien entendu... la dignité humaine. C'est sur ce thème majeur que je tenterai de conclure ma réflexion.

Si l'on s'en tenait au strict respect de la liberté individuelle, on s'interdirait d'interdire tout ce qui relève de la sphère privée. C'est grosso modo ce que l'on expérimente actuellement dans un mouvement qui tend rapidement à ses limites et qui consiste à ériger l'individu en ego souverain, seul maître de son existence, seul juge de son propre bien : sa vie, sa mort, sa souffrance, son corps, son image lui appartiennent. Il devient chaque jour davantage propriétaire de lui-même, comme s'il vivait dans une totale solitude. Cette vision de l'homme entièrement individualisé, complètement autonome, entraîne par ses excès mêmes une prise de conscience des ravages qu'elle peut causer. D'où la tentation qui se fait nettement jour de le désapproprier de lui-même et de lui imposer, au nom de sa propre dignité, au nom du respect qu'il doit à sa propre humanité, une autre conception de ce qu'est son bien et, surtout, de ce qu'il est légitime d'exiger de lui à ce titre.

Notre société est ainsi traversée par deux mouvements de fond contradictoires, qui en font le creuset d'expériences

totallement inédites sur le plan du droit. D'un côté, la tendance libertaire est la plus manifeste, consistant à accroître sans cesse la part d'autonomie dont les individus peuvent disposer. Dans cette conception s'inscrivent bien entendu le refus de soins, la libre disposition de son corps, y compris à des fins mercantiles (puisque je m'appartiens, je suis libre de me vendre : l'homme devient une marchandise pour l'homme), le libre choix de nuire à soi-même en cédant à ses vices. Cette tendance lourde a sans doute encore quelques beaux jours devant elle, notamment en matière de sexualité, de procréation ou en ce qui concerne le droit à la mort, dont la reconnaissance n'est que timidement en germe. Les tenants les plus absolus de cette conception considèrent que chacun a le droit de se déterminer librement dans tous les domaines de la vie où il est seul en jeu. Si c'est de ma santé qu'il s'agit, je ne concéderai à personne le droit de décider à ma place ce qui serait bon pour moi. Ou, plutôt, je dois être libre de faire, en parfaite connaissance de cause, des choix qui risquent d'être préjudiciables à ma santé, voire fatals à ma vie. La conquête de ma liberté est à ce prix. Que la contrainte soit dure ou douce, elle attente à ma souveraineté ; que la loi impose ou se borne à encourager par divers incitants, elle empiète sur mon libre arbitre. En tant que sujet de droits, le premier de ceux-ci est que je reste maître de mon destin.

Une normalisation insidieuse

Cette vision émancipatrice est évidemment alléchante pour tout qui place avant n'importe autre bien la maximisation de sa liberté. Elle est cependant contrecarrée par un autre mouvement, bien réel quoique plus insidieux, qui consiste à faire adopter par les gens, par tous les moyens possibles, une conduite de plus en plus normalisée. Ainsi, notre liberté ne serait que d'apparence dans le cadre d'une société où les comportements, attitudes et façons de penser individuels sont fortement orientés par la poursuite d'objectifs globaux qui excèdent complètement nos prises. Il est facile

de constater que chaque nouvel acquis de notre liberté est rapidement récupéré par une manière de penser toute faite, plus contraignante que n'importe quel impératif légal, et qui commande nos choix sans que nous en soyons seulement conscients.

Par exemple, les progrès du diagnostic anténatal, au lieu d'ouvrir à une liberté nouvelle, amènent à faire systématiquement prévaloir la qualité de la vie sur son caractère sacré. Je ne prends pas attitude sur le fond du problème : je me borne uniquement à constater que l'on change de paradigme sans en avoir l'air, sans véritable progrès pour la liberté. Ce qu'avant on s'interdisait de faire, on sera demain contraint de le faire et, dans un cas comme dans l'autre, par souci de correspondre à la norme. Autre exemple à l'autre extrémité de la vie. En matière d'euthanasie, le « droit de mourir dans la dignité » va vraisemblablement évoluer en quelques années vers une « obligation de mourir dans la dignité ». Autrement dit, on va inconsciemment pousser vers la sortie ceux, de plus en plus nombreux, dont l'inutilité sociale n'aura d'égal que le coût qu'ils engendrent. Cette vision cynique des choses fait fond sur un mode de vie collectif de plus en plus axé sur la jouissance d'une part, l'utilitaire de l'autre.

On pourrait multiplier les exemples à l'envi : impossible de se voiler la face sur l'importance des pressions qui s'exercent sur l'homme contemporain pour qu'il agisse en toutes circonstances avec le plus parfait conformisme. Autrement dit, quelle que soit la situation vécue, ce qu'il faut en penser est déjà fortement balisé. A mesure que la liberté s'accroît, ce qu'il est convenu d'en faire augmente dans la même proportion. Le législateur va certainement s'inscrire de plus en plus dans cette tendance consistant à nous prescrire de façon

plus ou moins contraignante ce que notre meilleur intérêt exige. On ne sera donc pas surpris de constater que l'interventionnisme de l'Etat en matière de soins de santé n'en est encore qu'à ses liminaires. Il y a fort à parier qu'il sera de plus en plus tenté de normaliser les comportements, dans la mesure où il dispose pour ce faire d'une double légitimité.

La première, c'est, malgré ce que j'en ai dit, le lien entre droit et devoir. Plus je serai créancier à l'égard de l'Etat du droit de recevoir les soins appropriés à mon état, plus je serai son obligé quant au fait de veiller à ma propre santé. Autrement dit, je devrai d'autant plus éviter de tomber malade que l'Etat assume l'obligation de me soigner. La deuxième légitimité, c'est le recours au concept de dignité humaine, qui traduit très bien cette puissante tendance au conformisme que je viens d'évoquer. En tant qu'elle me préexiste et me surpasse, je ne suis pas maître de ma dignité, je n'ai pas la liberté de m'en défaire. Elle m'est consubstantielle et inaliénable. Comme je n'en suis que le dépositaire, je ne peux agir d'une façon qui lui contrevient.

Entendue de cette manière, la dignité humaine est la porte grande ouverte sur un nouveau paternalisme. Si, chaque fois que je veux agir d'une manière que la morale commune désapprouve, on peut m'objecter que j'attente à ma propre dignité, on n'est pas sorti de l'auberge... La problématique du devoir de santé, dans une société aussi disciplinarisée que la nôtre, devrait donc être dans les années à venir l'objet de furieux débats !

Bruno DAYEZ est chercheur aux
Facultés Universitaires Saint-Louis
et chroniqueur judiciaire



La presse, ses normes, ses dissidences

Thierry Poucet

Mon truc à moi, ce n'est ni l'anthropologie, ni la sociologie, ni le droit : c'est le cambouis du journalisme, tout spécialement dans le champ de la santé publique. Dans leur bref argumentaire, les organisateurs m'ont surtout convié à traiter d'une question de moralité et de cohérence : celle de savoir si la presse associative qui nous est proche ne cède pas, parfois, aux travers qu'elle a toute raison de déplorer de la part des médias généralistes de grande audience : dramatisation des problèmes de santé contemporains, renforcement de normes comportementales dominantes, etc. Une question bien résumée dans le programme par la formule : « Balayons d'abord devant notre porte »...

Deux raisons m'inclinent à souscrire d'emblée à l'invitation. Il est toujours très opportun de balayer devant sa porte. D'abord parce que cela témoigne d'un respect certain envers ceux que l'on invite à s'intéresser à nos discours et à nos actions. Ensuite parce que cela donne une légitimité plus grande lorsqu'on se pique de critiquer les pratiques d'autrui. Cela dit, pas mal d'autres raisons – aussi pressantes à mes yeux – m'inclineront à ne pas accorder à ce volet « autocritique » toute l'ampleur escomptée ni même le statut de noyau dur dans mon propos. Je vous énumère ces motifs « déviationnistes », en vous épargnant autant que possible les digressions.

Premièrement, *une contrainte technique*. Remplir le contrat initial tout en abordant honnêtement les réalités de terrain aurait exigé une méthodologie tricéphale : 1° examen d'un éventail de productions correspondant aux outils principaux

mobilisés (portant donc non seulement sur la « presse » au sens strict mais sur tout vecteur de communication privilégié par l'associatif : slogans, affiches, dépliants, sites web, modules d'animation...); 2° avec une représentativité minimale de l'univers des associations belges francophones s'occupant de santé ; 3° le tout étalé sur une période suffisante pour pouvoir discerner des courants, des récurrences, des évolutions, etc. Travail assurément souhaitable mais franchement hors de proportion avec le temps dévolu à la préparation de cette journée sur les normes de santé. Quant aux approches impressionnistes de substitution, je m'en méfie un peu.

Le deuxième motif de recadrage est d'*ordre historique* : dans nos contrées, et dans le secteur associatif en particulier, l'argument d'autorité prescriptif et culpabilisateur n'a plus la cote, pour des raisons à la fois de crédibilité aux yeux des publics visés, d'éthique fondamentale et d'efficacité à long terme. La dimension de surenchère émotionnelle, qui posait il n'y a pas si longtemps encore les grandes causes sanitaires en « concurrentes » acharnées à capter le vivier des donateurs et des financeurs potentiels, s'estompe elle aussi peu à peu, même si le subjectivisme épidémiologique est loin d'être éradiqué dans la population et parmi les élites décisionnelles. Mieux encore: un organe officiel bien rodé comme le Conseil supérieur de promotion de la santé en Communauté française offre dorénavant une enceinte où s'impose la confrontation des points de vue de la part d'acteurs complémentaires, et où peuvent décanter progressivement les défis communs, les valeurs partageables, les modèles d'intervention convergents.

A côté de ce faisceau d'éléments qui, dans l'esprit de la charte d'Ottawa de 1986, concourt à faire de la promotion de la santé un enjeu de citoyenneté critique et participative plutôt que d'allégeance aux avis d'experts et aux consignes d'Etat, une troisième raison majeure m'incline à m'écarter du rôle prioritaire de traqueur de faux pas au sein de notre presse associative. Cette raison est *foncièrement stratégique*. Elle s'inscrit dans un contexte médiatique loin d'être globalement réjouissant et qui nous ramène frontalement à la question des normes façonneuses de mentalités. Non plus celles qui entendraient borner les paramètres de santé physique et mentale de nos contemporains, mais celles qui peuvent compromettre la santé civilisationnelle et démocratique tout court. Face à un tel enjeu, tout en admettant qu'il faut rester capable de mea-culpa, j'estime qu'il est prioritaire de valoriser nos atouts et nos acquis de presse atypique. Surtout dans une perspective de résistance, voire de contre-exemple, par rapport aux vents dominants. Ces atouts et acquis, dans le monde associatif de la santé, sont le fruit d'un long parcours de réflexion et de professionnalisation qui présente aujourd'hui des caractéristiques plus vertueuses que perverses. Sur le plan civique, la conscience de ce cheminement doit être maintenue vivace, explicite, lisible par le plus grand nombre, sans pour autant verser dans des « cocoricos » présomptueux ou infatués.

Car nous en sommes actuellement à un stade où, ayant continûment progressé dans notre microcosme communicationnel (mimétisme de bonification), à rebours d'un environnement médiatique plutôt marqué par une dégradation accélérée (mimétisme du pire), nous pourrions franchement nous permettre de prétendre à un statut d'espèce minoritaire en passe de (re)faire école ! C'est cette affirmation, sans doute perceptible a priori comme très carrée, qui sera au cœur des éléments analytiques que je me propose de vous soumettre plus en nuance. Et au bout du compte – qu'on se rassure ! – nous retrouverons bien un impératif de remise en question et une opportunité de balayer devant notre seuil.

Mais moins pour y chercher la trace de quelques souillures résiduelles à l'ancienne que pour nous arc-bouter collectivement à de nouvelles tâches prometteuses, insuffisamment déployées à l'heure actuelle dans la majorité des associations, en particulier via la presse qu'elles animent.

On n'échappe pas à l'éthique

Pour rendre compte de la texture de notre cheminement, je me suis attaché à relire deux ouvrages significatifs auquel il m'a été donné de collaborer, parus respectivement en 1993¹ et en 2001². Dans le premier, parmi huit acteurs sollicités pour enrichir le premier ouvrage de quelques réflexions post-colloque, le Dr Aldo Perissino formulait de manière fort subtile le grand dilemme qui nous agitait à l'époque et n'en finit pas, visiblement, de nous préoccuper aujourd'hui. Je le cite assez longuement vu le caractère pérenne de sa mise au point quasi photographique des éléments clés du débat :

(...) Une certaine conception de l'éducation sanitaire (que j'appellerai ici « émancipatrice ») la conçoit comme un moyen d'augmenter l'autonomie des personnes vis-à-vis du système dispensateur de soins. Dans cette acception, l'éducation a pour but de transmettre une information valide, en indiquant les comportements connus pour être les plus « sains » et en affirmant la volonté de les promouvoir. Mais elle cherche à transmettre des connaissances comme un outil, susceptible d'être adapté, et destiné surtout à permettre des choix que l'on espère meilleurs en plus grande connaissance de cause. (...) A côté de ce projet « émancipateur », apparaissent d'autres courants plus « normatifs » ou « gestionnaires », pour lesquels l'éducation sanitaire apparaît comme un moyen, non d'accroître l'autonomie des personnes vis-à-vis de leur santé (et de faire ainsi de chacun le sujet de sa santé personnelle) mais de mettre les individus en situation de rendre des comptes quant à la manière dont ils ont géré leur « capital santé » (et d'en faire par conséquent les objets de la gestion de la santé collective). Dans cette acception,

l'éducation vise à induire les « bons comportements » sanitaires, et à garantir leur reproduction, sans se préoccuper nécessairement de la manière dont ils sont compris.

*Les « bons comportements » en question seront probablement les mêmes dans les deux démarches (p.ex. avoir une alimentation saine, faire de l'exercice, ne pas fumer, se brosser les dents, etc.). Mais les méthodes acceptables pour chacun des courants éducatifs pourraient être différentes (...). La différence, outre le projet pédagogique en lui-même, est dans le rôle attribué aux différentes structures. Dans un projet « émancipateur », les instruments collectifs de coordination servent à mettre à la disposition du public avec le plus d'efficacité possible les concepts et le savoir-faire nécessaires à l'adoption de comportements plus sains. L'évaluation permet aux professionnels d'évaluer l'impact de cette entreprise, et aussi d'utiliser les résultats de cette analyse pour développer des incitants positifs. Le rôle des spécialistes consiste à aider les acteurs de terrain à émettre des messages susceptibles d'être bien reçus et bien compris, **selon des priorités définies en concertation avec les utilisateurs**³, et à permettre une meilleure compréhension de la manière dont ces messages cheminent et influencent les comportements. Dans une logique « gestionnaire », les priorités peuvent être définies indépendamment des utilisateurs, en fonction d'impératifs de principe ou d'économie. L'appareil de coordination peut devenir instrument de manipulation pour accroître l'efficacité de la transmission du message, sans souci d'autonomisation des personnes, mais éventuellement en favorisant des comportements « moutonniers » s'ils sont bénéfiques pour la santé publique. L'évaluation peut devenir un instrument de sanction. Les spécialistes utilisent leur savoir comme composante de l'exercice d'un pouvoir sur les acteurs de terrain et le public. Ainsi schématisées, les oppositions entre projets éducatifs prennent des allures caricaturales, qu'il convient de nuancer (...). Les deux logiques, en effet, ne s'excluent pas mutuellement (...). Par exemple, on peut imaginer que l'on soit « émancipateur » en matière*

de prévention de l'alcoolisme en général, mais « normatif » lorsqu'il s'agit de combattre l'alcoolisme au volant (...).

*Ainsi donc, toute démarche en éducation pour la santé s'inscrit, de manière ouverte ou cachée, consciemment ou non, dans un système de valeurs à l'intérieur duquel gravitent des questions de liberté individuelle, de rapports entre l'individu et la collectivité ou l'Etat, entre initiés et profanes, etc. Ce qui revient à dire qu'en ce domaine, « il y a de l'éthique », et qu'un projet en éducation pour la santé ne se juge pas simplement sur la base de ses qualités techniques ni sur la pertinence de ces objectifs matériels. (...) Ce constat n'indique pas qu'il faille nécessairement aboutir à « une » éthique, à un consensus ni à un code de déontologie. Il introduit, par contre, la nécessité du débat à propos de l'éducation pour la santé, et d'un débat qui se tienne hors des limites techniques propres à cette discipline. (...) Il s'agit de créer les conditions pour que non seulement les acteurs habituels (...) mais encore l'ensemble du public prennent part à la réflexion et à la confrontation d'idées, **de manière ouverte et récurrente, là, où et quand les problèmes se posent**⁴ (...). C'est là une condition pour que l'éducation sanitaire participe à produire du sens et pas seulement des résultats. C'est peut-être aussi une condition nécessaire pour qu'elle soit perçue comme une entreprise positive, et non comme un ensemble de préceptes qui gâchent le plaisir.*

**Journalistes, affichez vos couleurs :
le public est majeur !**

Pour ma part, dans le même espace des réflexions post-colloque, je développais⁵ l'idée qu'il est crucial – pour le professionnel de l'information comme pour les destinataires qu'il prétend en général servir – d'être très au clair et explicite par rapport à sa propre conception de la « fonction d'informer ». J'étais donc à titre d'illustration mes options personnelles en matière de traitement des questions de santé au sens large. Options qui s'étaient peu à peu construites à

travers les années de pratique, en finissant par constituer un cadre relativement stable et charpenté quant aux matières à privilégier et aux manières de les aborder⁶. Derrière cet exercice de dévoilement ne se profilait nullement un catalogue de normes assignables à tout travail journalistique relatif à la médecine ou à la santé, mais plutôt l'affirmation qu'une mise à plat des convictions et de la subjectivité assumées par un professionnel singulier vaut mieux que le sempiternel et souvent très ambigu dérapage des producteurs d'infos dans leur sacro-saint couplet sur l'idéal d'objectivité.

J'ai eu l'occasion plus tard – à la faveur d'un autre ouvrage post-colloque² – de prolonger et de compléter sous un autre angle ce travail de décryptage des conditions et des paramètres de qualité des pratiques d'information. Il ne s'agissait plus ici de se cantonner au journalisme « de santé » mais plutôt d'aborder de manière trans-thématique les spécificités et clivages entre presse classique, en majorité commerciale, et presse du secteur non marchand. J'y soutenais d'emblée l'idée que « le » journalisme n'existe pas en tant que fonction sociale standard. Au-delà même des différences liées aux canaux de diffusion (l'écrit, l'audiovisuel), aux domaines couverts, aux audiences, aux périodicités, on se trouve face à une telle diversité que le métier qu'on fait et ses impacts culturels ou sociaux varient complètement selon le média. Sans enfermer les journalistes dans des catégories irrémédiablement antagonistes, sans accuser ceux qui travaillent dans les médias plus racoleurs ou catastrophistes de saboter le boulot (ils sont souvent les jouets eux-mêmes de modes de fonctionnement qui les dépassent), on peut quand même dire qu'il y a en gros un secteur d'information pendu à ses actionnaires et un autre qui tente vaille que vaille de répondre aux préoccupations concrètes de la population.

Or, je suis persuadé que les conditions prosaïques de travail des gens de presse influent terriblement sur la vertu de ce qu'ils peuvent produire, de façon bien plus déterminante sans doute que leur éthique intime. Parce que ces condi-

tions de travail fixent des marges de manœuvre et ouvrent des espaces de libertés très variables. Il faut donc analyser cette diversité, ce qui se fait curieusement assez peu : les reportages sur le fonctionnement précis des rédactions sont sans conteste un des sujets les plus négligés de la scène médiatique. Dans la foulée, j'en appelais également dans cet article à s'interroger sur le sens et l'intérêt qualitatif réel de l'actualité dans la fonction d'informer. Cet espèce de sentiment diffus mais puissant que ce qui nous importe tous au premier chef, c'est finalement d'être branchés d'office sur ce qui s'est passé dans les vingt-quatre heures précédentes ou sur ce qui pourrait se passer dans les vingt-quatre heures à venir (je caricature mais pas de beaucoup !). Est-ce vraiment un besoin premier d'être le nez sur l'événementiel, même si on a beau jeu de dire que, statistiquement, pas mal de gens y restent scotchés ? Et est-ce parce qu'on accroche à un fonctionnement et qu'on en devient dépendant, éventuellement pour ses effets hallucinatoires ou dérivatifs, que l'on en tire le moindre bénéfice dans son existence ?

Je pense en tout cas qu'il faut remettre en question deux grands sophismes triomphants : d'un côté, celui qui nous entraîne à croire que tout ce qui se consomme massivement correspond à une attente majeure du public (attente que l'on préfère bien sûr qualifier de « demande » en langage marketing, car cela donne aux promoteurs de produits conçus en vase clos la flatteuse illusion qu'ils répondent bien aux désirs profonds des gens) ; de l'autre, l'hypothèse selon laquelle ce qui s'impose plus difficilement sur la scène informative ne saurait répondre vraiment à des aspirations ou à des besoins latents dignes de figurer dans un éventail de priorités durables...

Vertus de position de la presse associative

Venons-en alors aux associations et à leur presse propre. J'ai pu en soupeser certaines caractéristiques au gré d'une trentaine d'années de pratique journalistique ayant oscillé

entre petites et grandes structures porteuses. Des structures, en tout cas, dont la caractéristique commune n'était pas de vendre du papier et qui étaient financées soit par des subventions publiques (cas d'une petite association d'éducation permanente), soit par des ressources propres permettant de mettre les moyens qu'il fallait au service d'un projet éditorial à finalité sociale. Qu'ai-je pu en tirer comme enseignement, enrichi de surcroît par la fréquentation parallèle de nombreux autres périodiques et revues du secteur? Globalement, qu'il y a dans ce que j'appellerais la matrice de production des outils de communication associatifs une série d'éléments qui peuvent prédisposer à un traitement de qualité de l'information elle-même. Je les simplifie ici en les résumant à gros traits.

Et tout d'abord la place réservée à l'intentionnalité, à l'idéologie, à la finalité sociale, que ce soit dans le choix des contenus informatifs ou dans leur affûtage pédagogique. Le concept d'*idéologie* est souvent connoté comme synonyme de pensée dogmatique, plus axée sur la théorie que sur la prise en compte des réalités. Mais rien ne s'oppose à ce qu'on le dote d'un sens plus rigoureux, a priori compatible avec des philosophies très nuancées même si elles sont volontaristes : celui d'une « représentation de ce qui devrait être, élaborée à la lueur d'une représentation de ce qui est ». C'est bien là une des dimensions assez spécifiques à l'associatif : on y est en général convié à travailler sur le réel, que ce soit pour ajuster, modifier ou contester des idées, des comportements, des rôles, des règles, des politiques... Ce qui marque plutôt une rupture avec la vision platonique de l'information comme simple activité de « reflet » de ce qui se passe (ou de ce qu'on en a perçu).

Ce caractère d'intentionnalité ou d'« engagement » active des compétences. A l'observation de ce que produisent de nombreuses associations, on y détecte en effet assez souvent des qualités qui échappent de plus en plus aux capacités de maîtrise de la grande presse : sens fervent des nuances

dans l'abord des questions, bonne connaissance des dossiers traités, haut niveau de ressources documentaires, bonne connaissance des réalités de terrain, capacités propositionnelles souvent réalistes et audacieuses, etc. Rien d'étonnant dès lors à ce que l'on croise aussi dans l'univers associatif nombre d'acteurs qui, dans leur domaine d'expertise, se désolent des approximations ou des caricatures véhiculées par les médias dominants. A rebours d'un préjugé fréquent sur les cercles activistes, volontiers taxés de simplisme par ceux qu'ils embarrassent, on trouve de fait assez souvent dans leurs rangs des propos plus étayés, plus construits et moins superficiels que dans la presse tout-venant, réputée au-dessus de la mêlée.

Sur ce caractère engagé se greffe un autre facteur potentiel de qualité journalistique : la *temporalité d'éducation permanente*. Aux antipodes de la focalisation sur l'actualité pure, cette temporalité génère son propre rythme d'analyse, ses alliances, sa mentalité professionnelle. Son approche des dynamiques sociales est tributaire d'une mémoire collective, notamment celle des nombreuses désillusions rencontrées lorsqu'on s'imagine que le changement est prompt, facile, automatiquement lié au savoir, garanti par de simples signatures d'accord ou des actes législatifs. Dès lors qu'une telle mémoire reste sollicitable, peut s'installer la conscience – essentielle dans la construction d'une citoyenneté lucide et non velléitaire – que les choses n'évoluent pas dans le bon sens par de simples effets d'annonce, que le changement exige autant de ténacité que de doigté, que l'on a aussi beaucoup à apprendre au contact des gens réels qui constituent les publics cibles de l'information, comme l'évoquait plus haut Aldo Perissino.

Le troisième facteur clé susceptible de retentir sur la qualité des productions informatives est évidemment la capacité de s'abstraire des pressions obsessionnelles liées à l'obligation de séduire à tout prix son public. Ce qui suppose des moyens financiers assez stables, autorisant envers ledit public un

parler franc, rationnel, critique et respectueux, qui n'oblige pas en permanence à jouer sur les claviers démagogiques de la frivolité, du tape-à-l'œil ou de l'affadissement comblant.

Au total, tendanciellement en tout cas, ces trois facteurs réunis – intentionnalité, temporalité longue, assise financière dédiée au service rendu – constituent un écrin favorable à l'éclosion d'un journalisme exigeant et socialement utile ; et ce, indépendamment même du degré d'énergie éthique et de créativité des opérateurs individuels. C'est pourquoi nous parlons de « vertu de position » de l'associatif non marchand. De même qu'un excellent journaliste peut se voir couper les ailes dans une matrice de production qui ne prédispose pas à faire du bon travail, un collègue moins doué pourra également révéler le meilleur de lui-même dans une configuration stimulante. Tout cela ne voulant pas dire, encore une fois, que tout est merveilleux dans la presse associative, ni qu'on soit condamné aux dérives dans les autres médias. Mais tendanciellement, l'environnement joue.

En filigrane des trois facteurs de qualité épinglés, on notera encore dans le profil de base de la presse associative la présence forte d'une *logique d'utilité pratique*. Par opposition à la tentation de faire du neuf pour faire du neuf en matière de sujets, la logique de service vise plutôt à se concentrer sur les questions qui hantent les gens au cœur de leur quotidien ou sur le long terme. C'est vrai qu'à l'argus de la presse, des considérations chroniques sur divers droits sociaux, des échos à de nouvelles brochures pratico-pratiques (comment arrêter de fumer sans trop de frustrations, quelles formalités remplir en cas de deuil d'un proche, comment gérer son diabète, quelles précautions vaccinales ou autres avant un départ à l'étranger...) – tous problèmes rencontrés pourtant un jour ou l'autre dans la plupart des foyers mais qui ne sont jamais ici d'actualité que pour les personnes concernées – ne rentrent pas en général dans la catégorie journalistique des thèmes nobles et permettent vite de classer implicitement en presse « de série B » les publications qui

abondent dans ce type de matière. Cette sorte d'actualité grise que certains assument, principalement dans la presse associative et d'organisation, reste pourtant une substance proprement médiatique, où la finesse et l'exactitude de l'information est très précieuse, car elle seule permet de ne pas tromper les gens sur la marchandise, s'agissant entre autres de problèmes ou de situations vécus parfois douloureusement. Presse vue néanmoins par nombre de professionnels qui nous abreuvent en continu de toutes les péripéties du monde comme une presse au rabais, voire une infra-presse qui tiendrait plus du prospectus que du média.

Le public consommateur de ces rubriques et de ces échos à vocation de service, pourtant, ne semble pas poser un regard aussi dichotomique. Pour preuve : cette enquête française menée par l'Institut CSA, assez récente⁷ et surtout pionnière par son approche comparatiste du sujet entre presse classique et presse associative au sens large. L'enquête, réalisée auprès d'un bon millier de personnes de 18 ans et plus, portait sur la perception qu'ont les Français de l'information dans la presse sociale. Premier constat : 77% des foyers sont adhérents d'au moins un organisme de type social et, parmi ces adhérents, 70% déclarent recevoir des publications (soit 54% de la population totale). Deuxième constat : parmi les récepteurs de ces publications, seuls 8% ne lisent pas du tout cette presse; 36% le font superficiellement, 31% plus ou moins attentivement et 25% attentivement. On demandait ensuite, par rapport à la publication sociale la plus lue du foyer, si un ensemble de qualificatifs s'appliquaient plutôt à cette presse «adhérents» ou à la presse vendue en kiosque. Les points forts de la presse sociale privilégiée sont : «la fiabilité et le sérieux» de l'info (57% contre 29% pour la presse kiosque)⁸, son «utilité» (52% contre 35%) et les sujets «proches du lecteur» (50% contre 40%). Les deux presses font jeu égal sur les critères «infos intéressantes» et «articles bien écrits». Enfin, la presse kiosque prend l'avantage sur deux aspects : «info reflète les différents points de vue» (53% contre 35%) et «présentation agréable» (54% contre 32%).

Cela donne, je pense, une idée nuancée de l'intérêt réel qu'accorde la population à ce type de presse non marchande et de l'appréciable place qu'elle occupe dans la vie de nombreuses personnes et foyers, pour lesquels parfois il s'agit peut-être des uniques journaux de sensibilisation et de référence.

Quels défis pour la communication associative ?

Pour s'en tenir aux questions de santé – qui ne sont pas minces tant elles s'enracinent à la fois dans le bon usage des soins mais aussi dans tous les grands thèmes dits de société: consommation, emploi, environnement, équilibres géopolitiques... –, il convient bien sûr de rester vigilant sur le plan éthique et de privilégier plus que jamais l'optique « émancipatrice » déjà décrite. Cette émancipation passe inévitablement par un travail puissant, cohérent, concerté, sur les représentations, celles véhiculées par les médias tout-venant et celles que nous pourrions continuer à charrier imprudemment, voire inconsciemment. Un exemple typique à cet égard est celui du suicide des jeunes. Même dans le monde associatif, tant sans doute les passages à l'acte précoces heurtent de front nos idéaux vitalistes, il est rare que l'on ne recoure pas sur ce thème à quelque douteux stratagème de mise en alerte. Par exemple en épingleant la place très élevée de cette cause de mortalité chez les moins de 20 ans et en glissant allègrement sur le fait que cette place en vue est principalement due à la rareté des autres facteurs de décès dans le même groupe. Ce faisant, dans l'épaisseur du non-dit, qui sait si nous ne reléguons pas dans une certaine banalité discutable la proportion bien plus grande de passages à l'acte chez les seniors ? Contribuant ainsi, peut-être, à renforcer par la bande une représentation délétère du grand âge qui poserait en norme que la vieillesse ne vaut souvent plus la peine d'être vécue. On en revient décidément toujours à l'indispensable travail (de type sisyphéen, il est vrai !) sur les représentations... Le cadre de questionnements éthiques reproduit en annexe et qui vise à « résister à l'inclair-

voyance » (en partant du principe qu'elle est endémique), ainsi qu'à distinguer – pour mieux les articuler – l'étape de « formation du jugement » et celle de « formation du projet collectif », peut sans doute servir de support à une telle démarche.

Je me contenterai d'épingler, pour terminer, trois défis éminents qui sont à coup sûr des chantiers d'avenir à prendre à bras-le-corps par tous les acteurs professionnels et profanes de la santé. Ils renvoient aussi, bien souvent, à des opportunités de recadrage dynamique des représentations :

Primo, le chantier du sens et des limites à donner au mot « pathologie » : on voit aujourd'hui déferler deux phénomènes qui brouillent magistralement les cartes en la matière. D'un côté, sous la pression d'une industrie de la médication préventive au long cours, nous voilà de plus en plus conviés à nous tracasser autour de multiples précurseurs possibles de maladies, sans qu'on sache trop actuellement pour qui en priorité et pour quel gain concret. D'un autre côté, voici qu'en clinique commence à s'estomper significativement la différence entre une pathologie claire et une demande (de produit, de prothèse, de chirurgie...) pour « se sentir vraiment soi ». La frustration existentielle ne vient-elle pas nous susurrer qu'elle est une indication médicale majeure ? Comment résister ?

Secundo, le chantier des inégalités de santé. Celles-ci constituent paradoxalement une chance pour les politiques de santé, à condition que l'on s'y prenne bien. Dans les représentations courantes, on vit encore sur le modèle microbien: la santé on l'a, ou on la perdue et ça relève surtout du médical. Or, ce que l'analyse fine des facteurs d'inégalités de santé démontre, c'est plutôt le contraire. Non seulement ce qui est le plus déterminant dans les destins sanitaires singuliers ce sont les facteurs économiques, sociaux et environnementaux dont on hérite et auxquels on continue à être exposé. Mais en plus le niveau de santé ne se distribue pas

sur le modèle de la falaise, avec les plus démunis en bas et les préservés au sommet. Il se distribue en marches d'escalier, avec chaque fois un peu plus d'atouts de santé d'une marche à l'autre dans le sens ascendant. Comprendre ce qui agit sur la santé très compromise des groupes occupant les marches inférieures doit permettre d'identifier des problèmes décroissants mais réels, présents et solubles également sur les marches qui suivent. Ce qui donne en soi une image non pas misérabiliste mais solidariste de l'importance de s'attaquer à cette compréhension d'intérêt général. En considérant les plus mal lotis comme la loupe providentielle du genre humain...

Tertio, il convient d'exploiter une autre « chance » : celle de l'évolution de l'espérance de vie en bonne santé depuis plusieurs décennies dans nos pays. Elle ne fait jusqu'ici que s'accroître aux âges élevés, avec une notable inégalité défavorable aux femmes (en partie au moins à cause de leur espérance de vie supérieure). Comme le suggèrent certains gériatres, ce phénomène non spécialement programmé gagnerait à être converti en objectifs volontaristes pour l'ensemble de la politique de santé, depuis les premiers âges de la vie. Et ceci tant sous l'angle médical (on songe par exemple à la dentisterie, les dents étant, si l'on s'y applique, le seul « organe » qui peut rester intact jusqu'à la tombe) que sous l'angle des facteurs sociaux évoqués au point précédent. Le but étant de prendre les mesures prospectives les plus propices à une fin de vie en santé satisfaisante, autrement dit à un rétrécissement de l'inévitable phase de déclin terminal. Du pain sur la planche !

Thierry POU CET est journaliste de santé publique
et rédacteur en chef de la revue Renouer
(Union Nationale des Mutualités Socialistes)

1. Il s'agit des Actes, toujours d'une surprenante fraîcheur, d'un colloque de deux jours tenu en 1991 à l'ULB sous l'intitulé L'éducation pour la santé – Quelle(s) éthique(s) ? (Ed. Centre de diffusion de la culture sanitaire). On y brassait, sans doute pour la première fois de manière aussi exhaustive et aussi interdisciplinaire, l'ensemble des questions que beaucoup jugeaient potentiellement fécondes et à affronter quand on œuvre dans le champ de la promotion de la santé.

2. Santé, hôpitaux et médias, ouvrage collectif publié sous la direction de Daniel Désir aux Editions de l'Université de Bruxelles, coll. Laus Medicinae, dans le prolongement d'un colloque de la MMISS (Maîtrise en management des institutions de soins et de santé) tenu à l'ULB du 30 mars au 1er avril 2000 sous le même intitulé.

3. C'est nous qui soulignons.

4. C'est nous qui soulignons.

5. Dans un article intitulé « L'information, objet de valeur(s)... Journalisme, éthique et éducation pour la santé ».

6. Au nombre d'une petite douzaine dans l'article de l'époque, ces « valeurs » personnelles traductibles en actes traitaient aussi bien des exigences d'humilité face aux prouesses technologiques que des questions de confiance/méfiance dans le progrès, de sanctification excessive des soignants, d'escamotage de la finitude humaine, d'affrontement nécessaire des parts d'incertitude liées à toute décision médicale, d'accoutumance à la complexité, de gestion équitable des priorités, de place réelle de l'innovation dans la chaîne qualitative des soins, de dynamique foncière des « expertises », etc.

7. Elle a été présentée en primeur en septembre 2006, à Paris, lors de la « 1ère Rencontre européenne de la presse sociale ». L'initiative en revenait au Syndicat de la Presse Sociale (SPS), qui regroupe dans l'hexagone quelque 150 éditeurs syndicaux, mutualistes, associatifs, à statut de Fondation, etc., publiant quelque 175 revues à destination d'environ 20 millions de lecteurs potentiels.

8. Quand le total ne fait pas 100%, c'est en raison des « sans avis ».

Éthique de la résistance à l'inclairvoyance et de l'engagement démocratique étayé

© Th. Poucet, COSA, 1997 (révisé 2000)

A. Formation du jugement (*problématique "λ"*)

A.1. Éthique de la certification

Répond notamment aux questions	Vise à déjouer entre autres pièges
<ul style="list-style-type: none"> • Que peut-on savoir sur "λ" ? • Qu'ignore-t-on de "λ" ? • Dans ce qui est dit en général de "λ", qu'est-ce qui relève de l'hypothèse, du malentendu, de l'intoxication, de l'amalgame ou au contraire de la singularisation discutable... ? 	<ul style="list-style-type: none"> • L'abord impressionniste • L'assurance présomptueuse • L'enlèvement dans les débats viciés et l'appui ingénu à leur pérennisation

A.2. Éthique de la pondération

Répond notamment aux questions	Vise à déjouer entre autres pièges
<ul style="list-style-type: none"> • Quel est le poids de "λ" par rapport à d'autres problématiques ± cousines ? • Quel poids donner aux différentes facettes et approches de "λ" ? 	<ul style="list-style-type: none"> • La focalisation involontaire sur des aspects mineurs, au détriment de réalités plus importantes • Les dérives sensationnalistes

A.3. Éthique de la contextualisation

Répond notamment aux questions	Vise à déjouer entre autres pièges
<ul style="list-style-type: none"> • Quels liens entre le "λ" d'ici et maintenant et ceux d'hier ou d'ailleurs ? • Dans quel environnement (modes et paramètres propres au lieu et à l'époque; ressources et pressions technologiques; enjeux politiques et sociaux; climat idéologique...) nous penchons-nous sur "λ" ? 	<ul style="list-style-type: none"> • L'exacerbation du subjectivisme ambiant (ex. : par distorsion des perceptions du progrès ou du déclin) • La négligence des solidarités planétaires • La myopie par rapport aux effets de système • La collaboration à des desseins non identifiés

A.4. Éthique de la (re)présentation

Répond notamment aux questions	Vise à déjouer entre autres pièges
<ul style="list-style-type: none">• Comment et pour qui (re)définir les contours et contenus pertinents de "λ" ?	<ul style="list-style-type: none">• L'opacité du cheminement effectué (qui entrave aussi bien sa réfutation que sa crédibilité)

B. Formation du projet collectif

(N.B. : au plan des desseins et des destins singuliers, la question "pratique" se limite plus ou moins à adopter, après reconfiguration du jugement global, un comportement présumé plus adéquat en termes de bien-être individuel et/ou de civisme personnel)

B.1. Éthique de la délibération

Répond notamment aux questions	Vise à déjouer entre autres pièges
<ul style="list-style-type: none">• Qui peut légitimement prétendre avoir son mot à dire sur le destin de "λ" ?• Dans quel cadre ?	<ul style="list-style-type: none">• La monopolisation de choix• La sélection perverse de l'information• L'occultation d'enjeux

B.2. Éthique de l'utilisation

Répond notamment aux questions	Vise à déjouer entre autres pièges
<ul style="list-style-type: none">• Concernant la résolution/régulation de "λ", qui établit les priorités, fixe les objectifs, octroie les ressources, est garant de la cohérence et devant qui ?	<ul style="list-style-type: none">• L'indifférence et la démobilisation démocratique

B.3. Éthique de l'évaluation

Répond notamment aux questions	Vise à déjouer entre autres pièges
<ul style="list-style-type: none">• Quels vont être les processus : 1° de mesure des effets de B.2; 2° d'ajustement subséquent des interventions ?• Quels publics-acteurs y sont conviés ?	<ul style="list-style-type: none">• L'improvisation du suivi• Le gaspillage d'énergie• Le dévoiement ou la fossilisation des orientations• L'irresponsabilité citoyenne

Ces tableaux ont déjà été reproduits dans *Santé, hôpitaux et médias* (sous la direction de Daniel Désir), Editions de l'Université de Bruxelles, coll. «Laus medicinae», 2001, pp. 126-127.

Sommaire

Introduction (Patrick Trefois)	page 5
Qu'est-ce que prévention veut dire et implique ? (Jean-Pierre Dozon)	page 9
Quand les a-normaux se rebiffent (Marianne Prevost)	page 17
Le devoir de santé (Bruno Dayez)	page 27
La presse, ses normes, ses dissidences (Thierry Poucet)	page 35
Annexe	page 43

Une réalisation de l'asbl Question Santé
72 rue du Viaduc - 1050 Bruxelles
Tél.: 02 512 41 74 - Fax : 02 512 54 36
E-mail : info@questionsante.org
www.questionsante.org



Avec le soutien de la
Commission Communautaire Française
de la Région de Bruxelles-Capitale



Supplément à Bruxelles Santé n° 51 - Septembre 2008

Éditeur responsable : Dr. P. Trefois
72 rue du Viaduc - 1050 Bruxelles
D/2008/3543/14