

SE DEPRENDRE DE LA PAROLE DU POUVOIR

La mobilisation des profanes dans les secteurs médicaux et scientifiques

Cette contribution veut mettre l'accent sur l'impact de l'engagement intellectuel et social de M. Foucault sur l'action et la pensée critique. Il a en effet établi un lien radicalement nouveau entre pratique théorique et pratique militante. On connaît mieux aujourd'hui, grâce à « Dits et Ecrits », certaines des prises de position et mobilisations concrètes de M. Foucault sur la question des institutions psychiatriques et judiciaires¹, celle de la pénalité et des prisons², mais aussi sur le terrorisme, les droits de l'homme ou en faveur de Solidarnosc en Pologne. Au-delà des actions relayées par les médias et construisant l'image somme toute banale d'un intellectuel engagé dans les luttes de son temps, c'est plutôt une façon nouvelle de concevoir les rapports entre théorie et pratique qu'il faut retenir. Le débat entre M. Foucault et G. Deleuze sur « les intellectuels et le pouvoir » réalisé en mars 1972 permet de cerner cet enjeu³. Il s'agit pour les deux intervenants de caractériser les transformations des rapports théorie-pratique. Ils veulent sortir de la dichotomie classique qui réduit la pratique à une simple application d'une théorie pré constituée, ou au contraire qui la magnifie en en faisant une pré-théorie, une création en acte d'une théorie à venir. Tous deux insistent sur le caractère non-totalitaire, fragmenté et local des relations entre les deux notions et sur les dynamiques complexes qui relient l'une à l'autre : « La pratique est un ensemble de relais d'un point théorique à l'autre, et la théorie, un relais d'une pratique à une autre »⁴, « Une « théorie » est le système régional de cette lutte » (pour une prise de pouvoir plus qu'une prise de conscience)⁵. L'exemple du GIP est pris pour montrer qu'il ne s'agit nullement de l'application d'un modèle foucauldien pré-formé mais de la création « d'un système de relais dans un ensemble, dans une multiplicité de pièces et de morceaux à la fois théoriques et pratiques ». Et ces relais passent par un point fondamental, donner la possibilité aux détenus de prendre la parole et de la faire entendre directement. : « Il fallait instaurer les conditions où les prisonniers pourraient eux-mêmes parler ».

¹ - Parmi beaucoup d'autres, cf. le texte de février 1972 paru dans Les temps Modernes , « Sur la justice populaire, débat avec les maos », Dits et Ecrits Tome II, pp 340- 368.

² - 77 références dans les quatre tomes de Dits et Ecrits dont 32 textes consacrés à ce seul sujet.

³ -G. Deleuze, M. Foucault, « Les intellectuels et le pouvoir » ARC n°49, pp 3-10 et Dits et Ecrits Tome II, pp 306- 315.

⁴ - G. Deleuze, op cit note 3 p. 307.

⁵ - M. Foucault op cit note 3 p.309

C'est sur ce point de la place de la prise de parole, entre pratique et théorie, que je voudrais présenter quelques réflexions. Cette question hautement politique trouve beaucoup d'écho dans l'œuvre de M. Foucault, aussi bien dans ses écrits concernant la parole de la folie rationalisée en délire⁶ ou celle du criminel capté par le discours médical, que dans son engagement militant dans Groupe d'information sur les prisons où les enquêtes sur l'intolérable visaient à libérer la parole pour faire sortir la révolte, à unir ces révoltes entre elles et à mobiliser autour d'elles des forces sociales⁷. Tout d'abord, M. Foucault pose à différents moments la question de la parole assujettie, de la parole captée par le discours des institutions littéraire, psychiatrique, médicale, juridique et judiciaire. Les travaux de Ph. Artières sur l'investissement fait par les médecins au XIX^e siècle de l'écriture des détenus et des hospitalisés démontrent la force de cette colonisation⁸. L'expression de l'enfermé n'est entendue que comme révélation plus ou moins consciente de sa pathologie. Et cette disqualification est à ce point forte que certains détenus et internés s'expriment dans les termes même du discours médical que les spécialistes développent sur eux. Cette « fabrication de l'individu disciplinaire » repose sur « des dispositifs « d'incarcération » multiples, objets pour des discours qui sont eux-mêmes des éléments de cette stratégie »⁹. Mais corrélativement, à travers l'attention que Foucault porte aux luttes, aux résistances et au renversement toujours possible des rapports stratégiques, il indique la possibilité de subjectivation de cette parole, c'est à dire la possibilité de déprise des sujets dominés des discours pré construits qui les objectivent et les disciplinent. La dernière phrase de *Surveiller et Punir* rappelle que face aux efforts constants de disciplinarisation « il faut entendre le grondement de la bataille ». Ce qui peut se comprendre comme le combat entre stratégies dominante et dominée, c'est à dire l'effort de construction d'une parole dégagée des schémas disciplinaires qui développent une nouvelle ligne stratégique. Après les luttes contre la domination ethnique et sociale de la période féodale, puis les luttes contre l'exploitation propre au XIX^e siècle, Foucault considère que les luttes contemporaines portent sur « les formes d'assujettissement – contre le soumission de la subjectivité » et s'ajoutent aux précédentes¹⁰.

Une seconde piste problématique doit compléter la précédente qui s'attache à la question de la gestion politique des populations telle qu'elle prend forme au XVIII^e siècle et

⁶ - Egalement dans les écrits sur la littérature qui pour Foucault ne commence qu'avec la consommation du langage (Roussel, Mallarmé) contrairement à l'écriture rhétorique qui ne fait que « répéter la splendeur d'un Verbe premier », F. Gros, *Foucault et la folie*, PUF, 1997, pp. 86-94.

⁷ - Sur le GIP cf *Dits et Ecrits* Tome II, n° 86 à 88 pp 174-180.

⁸ - Ph. Artières, *Clinique de l'écriture, une histoire du regard médical sur l'écriture*, Les empêcheurs de penser en rond, 1998, et *Le livre des vies coupables, autobiographies de criminels, (1896-1909)*, A. Michel, 2000.

⁹ - M. Foucault, *Surveiller et punir*, Gallimard, 1975, p. 315

qui impose une double délégation des profanes aux représentants politiques et aux scientifiques. Le citoyen s'en remet à ses élus pour l'élaboration et la défense du bien commun, de la même façon qu'il s'en remet aux savants et aux experts pour la production des connaissances sur le monde dans lequel il vit. Rendu doublement incompetent, politiquement et scientifiquement, le citoyen discipliné est tenu par les délégations qu'il accepte plus ou moins consciemment et qu'il ne remet en cause que sous forme de crises. C'est là que se pose régulièrement la question de la possibilité de constitution de collectifs spécifiques qui mettent en avant la subjectivité collective de sujets organisés dans leur indiscipline. Groupes irréguliers qui prétendent faire reconnaître leurs critères de définition du bien commun et faire entendre leurs questionnements aux gardiens de l'ordre scientifico-technique. Ces derniers ne manquent pas de leur répondre que comme toujours « tout est sous contrôle » ou d'une complexité inappropriable par les profanes. Finalement, l'articulation entre la première problématique et la seconde peut être formulée de la façon suivante : dans quelle mesure l'activité de collectifs spécifiques de personnes directement concernées par un enjeu (de personnes malades, d'anciens détenus, d'usagers de drogue) de minorités diverses peut-elle créer une dynamique susceptible d'arracher les sujets au pouvoir normatif et coercitif de l'institution et de faire émerger une subjectivation nouvelle qui est indissociablement individuelle et collective ? Autrement dit, quelles sont les conditions qui permettent de produire une critique en acte qui prenne appui sur l'expérience directe cadrée par la réflexion d'un collectif spécifique.

Pour essayer d'avancer dans cette direction, je m'appuierai sur les changements en cours dans le domaine de la santé où s'observent depuis quinze ans des changements très importants aussi bien dans les relations médecin/malades que dans les réactions sociales aux épidémies comme le VIH ou aux maladies génétiques transmissibles (myopathie, mucoviscidose). Deux caractéristiques majeures sont observables : d'une part, la prise de parole des personnes atteintes qui refusent de plus en plus souvent de n'être que des objets de soin et revendiquent un statut de sujet de leur santé ; d'autre part, la constitution d'une compétence profane, susceptible de produire des savoirs spécifiques, d'interpeller les discours et les pratiques des professionnels et de participer à une co-définition de la démarche clinique. En effet, depuis une quinzaine d'années les relations malade/médecin connaissent de grands changements qui touchent plus largement les relations entre les usagers du système de santé et les institutions publiques et privées en charge de cette politique. Fin 1998, reprenant

¹⁰ - « le sujet et le pouvoir » (1982), Dits et écrits, IV, p.228

le modèle des états généraux des personnes atteintes du sida de 1990¹¹, ont eu lieu, à trois mois d'intervalle, des états généraux de personnes atteintes du diabète, et de celles atteintes du cancer¹². Cette approche centrée sur la prise de parole des personnes atteintes rompt explicitement avec les démarches classiques des états généraux « du diabète » ou « du cancer » dominées par les points de vue professionnels. Ces prises de parole étaient souvent émotionnelles, parfois violentes, mais toujours révélatrices de vécus particuliers de la maladie et de l'extrême diversité des pratiques médicales¹³. Ces énoncés témoignent de la volonté croissante des personnes directement concernées d'exprimer des points de vue légitimes, d'entrer en discussion avec les professionnels et de revendiquer des positions spécifiques. Il est aujourd'hui reconnu que, sans avoir tout inventé les associations de lutte contre le sida, ont joué un rôle de dynamisation et de stimulation dans le changement des rapports entre les personnes directement atteintes et les professionnels et ceci de différentes façons. Tout d'abord, en aidant les personnes atteintes à sortir de leur isolement et de leur culpabilité latente. En les formant et les soutenant, elles ont permis aux personnes malades de poser les problèmes médicaux en dehors du seul colloque singulier traditionnel qui est toujours une relation hiérarchique où le savoir est d'un côté et l'acceptation ou la docilité de l'autre. Ensuite, elles ont construit une parole et des savoirs collectifs rendant les malades de plus en plus aptes à interroger et à discuter les cheminements thérapeutiques, les conditions d'accès aux protocoles, et de faire valoir leurs besoins spécifiques (effets secondaires, douleur, dénutrition). Enfin, elles ont fait reconnaître aux côtés de la dimension médicale l'importance d'autres dimensions subjectives et sociales qui contribuent à la réussite ou à l'échec des solutions médicales (problèmes d'observance, de nutrition, de conditions de vie psychologique, économique et sociale). Aujourd'hui, grâce à ces mobilisations diverses, les problèmes de santé ne peuvent plus être réduits à leurs seuls aspects techniques aussi rationalisés soient-ils. Tout ce mouvement de prise de parole et de transformation du dialogue a modifié les interactions entre les usagers du système de soins et les professionnels.

Ce type de réflexion prolonge aussi les travaux contemporains de sociologie médicale qui se sont attachés à dépasser les analyses fondatrices de T. Parsons¹⁴. Certes celui-ci avait été parmi les premiers à identifier les conflits latents entre la perception de la maladie par le médecin et celle effectuée par le malade. Mais en termes de définition de rôle, le vrai patient

¹¹ - Vivre le sida, le livre blanc des états généraux, Cerf, 1992.

¹² - Qui viennent d'être réédités en novembre 2000.

¹³ - La Ligue, Les malades prennent la parole, Ramsay, 1999.

¹⁴ - T. Parsons, The social system, London, Routledge and Kegan, 1951.

était celui qui apportait au médecin une pathologie réelle, qui acceptait le diagnostic, se conformait au traitement, bref qui endossait un rôle totalement passif dans la relation. Différentes contributions, basées principalement sur la sociologie interactionniste ont fait évoluer cette approche. Freidson¹⁵ en particulier s'est attaché à montrer l'influence considérable de l'environnement social de la personne dans sa perception de la maladie et dans ses comportements vis à vis du système médical. Mais leur attention porte surtout sur la construction sociale du rapport à la maladie et au soin, et sur la disjonction des rôles de malade et de patient : tous ne sont pas des patients (ceux qui consultent) et tous les patients ne sont pas des malades. D'autres travaux, comme ceux de Murcott¹⁶, ont mis l'accent sur les catégorisations positives et surtout négatives produites par les médecins vis à vis de leurs patients et sur les effets de cette typification des rôles. Enfin, des auteurs comme Turner¹⁷ s'appuient sur l'éthique communicationnelle de Habermas pour poser le problème des conditions d'échange et d'apprentissage dans la relation médicale.

C'est en vue d'approfondir la question des conditions et des procédures de renforcement de ces échanges que je m'attacherai ici à la prise en compte progressive du point de vue des profanes dans la relation médicale. Le savoir profane a en effet été longtemps considéré comme dépourvu de toute pertinence, voire comme constituant un obstacle au raisonnement rationnel et au progrès de la science. La reconnaissance croissante d'un savoir spécifique aux personnes atteintes contribue à renouveler profondément la relation thérapeutique, mais encore faut-il examiner de près selon quel modèle s'organise ces nouvelles relations et jusqu'où il leur est possible de se déployer. Au modèle initial de type prescriptif, sont venus s'adjoindre deux autres modèles, l'un supplétif, l'autre coopératif. Je les présenterai et les discuterai tour à tour. Cette modélisation s'inspire de la réflexion menée par M. Callon sur « la démocratie technique »¹⁸.

Le silence des profanes dans le modèle prescriptif – Le rapport initial qui a été construit par la médecine est explicitement décrit dans *Naissance de la clinique*. Foucault y détaille l'imposition d'un regard médical, épuré de toute contingence humaine et sociale, destiné à permettre à la raison de produire ses meilleurs effets. Il y décrit « le mythe du libre

¹⁵ - E. Freidson, *Patient's views of medical practice*, NY, Russel Sage fondation, 1961.

¹⁶ - A. Murcott, « On typification on bad patients », in P. Atkinson, C. Head, *Medical work, realities and routines*, London, Gower, 1981, pp. 128-140.

¹⁷ - B.S. Turner, « On being sick », *Medical power and social knowledge*, London, sage, 1987, pp. 37-54.

¹⁸ - M. Callon, « De la démocratie technique », *Annales des mines*, avril 1988, pp. 5-12.

regard qui dans sa fidélité à découvrir, reçoit la vertu de détruire ; libéré de l'ombre, il dissipe les ombres »¹⁹. Bien avant d'avoir reçu ses outils technologiques qui ne viendront qu'au début du XX^e siècle, la médecine s'édifie comme « un segment de la dialectique des lumières, transporté dans l'œil du médecin ». Dans ce modèle constitutif fondé sur la philosophie des lumières, il n'y a aucune place pour le profane. Celui-ci est en situation d'objet d'examen et d'expérimentation, le patient (celui qui souffre) n'est pas un sujet doté de raison et de volonté. Il est réduit à l'état de surface présentant un ensemble de signes cliniques au regard du praticien. C'est le « normal sick role » décrit par Parsons²⁰. La connaissance médicale, comme toute connaissance à visée scientifique doit se développer selon une stricte logique interne. Elle doit retirer sa valeur de son objectivité et de son universalité. Et pour prendre consistance, ces propriétés se définissent comme s'opposant terme à terme aux croyances populaires et aux pratiques vernaculaires qui sont accusées d'avoir une origine irrationnelle, et sont toujours suspectées d'être entachées de subjectivité et de particularismes. Le propre du savoir rationnel est de se définir par différenciation avec les savoirs communs et les pratiques populaires qui sont rejetés en tant que préjugés obscurantistes.

Selon ce premier modèle, la science doit être une institution autonome régie par des normes internes socialement épurées. Elle doit se protéger des fausses croyances et lutter contre les superstitions. Elle a aussi, selon la formule de M. Callon, un devoir d'instruction publique, c'est à dire de diffusion des savoirs rationnels. En revanche elle n'a rien à apprendre des profanes. On peut alors parler ici d'un modèle de pédagogie prescriptive.

Mais le maillon faible de ce dispositif se situe dans le rapport de confiance absolu et de délégation totale qui existe entre le patient et le médecin. Selon une formule classique des années cinquante, « la médecine est une confiance qui s'en remet à une conscience ». Mais la médecine n'est pas une science exacte et toute conscience morale, fut-elle médicale, est sujette à des débordements. La confiance se brise dans les situations d'échec thérapeutique, lors de l'apparition d'effets inattendus, ou lorsque surviennent des situations de violence (rupture du secret médical, erreur médicale portant atteinte à l'intégrité corporelle). L'équilibre fragile entre confiance et conscience est alors rompu et débouche sur une situation de crise plus ou moins violente. Cette crise se formule en général en termes de trahison et la littérature comme des faits récents d'actualité (affaire du sang contaminé ou de l'hormone de croissance) reprennent régulièrement cette thématique de la confiance trahie et des failles dans la conscience professionnelle.

¹⁹ - M. Foucault, Naissance de la clinique, PUF, 1963, p.51

²⁰ - op cit note 14.

La complémentarité du savoir profane dans le modèle supplétif - Un premier temps d'ouverture est intervenu avec la prise de conscience par les professionnels de la santé de différentes limites présentées par l'approche strictement scientifique de la santé. Certes, elle tire l'essentiel de sa force de sa rationalité et de son universalité, mais cela suppose un assez haut niveau d'abstraction et une déréalisation de la situation de maladie. De plus, différentes lacunes des techniques médicales ont été rendues de plus en plus visibles. En effet, la personne malade n'est pas un simple tableau de symptômes et l'univers personnel dans lequel elle agit et réagit n'a pas la pureté d'un laboratoire où toutes les variables peuvent être contrôlées. Les comportements humains ne se résument pas à l'application de lois mécaniques aux effets prévisibles. Au contraire, de multiples facteurs interfèrent qui perturbent la fonctionnalité théorique de la pratique médicale, freinent la diffusion des connaissances et font obstacle à leur mise en œuvre. Malgré l'importance de sa technicisation depuis cinquante ans, le savoir médical s'est peu à peu révélé comme un savoir marqué d'incertitudes difficilement cadrables. La complexité des symptômes, l'absence d'automatisme des traitements, l'existence d'effets imprévus et non-désirés (maladies iatrogènes, infections nosocomiales), les failles dans les organisations médicales (traitement de l'urgence, mauvaise coordination de soins, perversion du système de transfusion par les logiques économiques), tous ces facteurs perturbateurs ont progressivement érodé la croyance, celle des profanes comme celle des professionnels, dans la toute puissance et le caractère strictement bienfaiteur de la médecine. Le schéma balistique (une visée-le diagnostic, un projectile-le traitement, une cible-la pathologie) qui est implicite dans le modèle n°1 s'est trouvé mis en question. Une bonne connaissance scientifico-technique est insuffisante à elle seule pour garantir le soin.

Pour reprendre l'image de Foucault, on peut dire que toutes ces observations empiriques montrent que le regard médical (le rayon de lumière de la connaissance dont il est porteur) diffracte sur les corps. Il perd de sa cohérence en se confrontant à des individualités. Dans ce sens, les notions de « patient » ou de « malade » prises au singulier sont un mythe que tous les travaux de sociologie de la médecine ont peu à peu sapé²¹. Au-delà des catégorisations généralisables, chaque pathologie incarnée est aussi particulière, non seulement dans son vécu mais aussi dans un certain degré de complexité organique et biologique. Elle présente toujours des traits spécifiques irréductibles aux modèles conceptuels contenus par les manuels et les codex. De plus, la médecine n'a pas affaire à un public

indifférencié, homogène, constant, totalement prévisible. Le médecin est confronté à des personnes différenciées selon deux grandes lignes de variation. Tout d'abord, les facteurs d'âge, de sexe, d'antécédents médicaux, de conditions concrètes de travail et de vie tiennent un rôle majeur dont les travaux de santé publique démontrent de plus en plus nettement la caractéristique essentielle²². Ensuite, chaque sujet est dépositaire d'une expérience, d'un savoir spécifique qui est le fruit de l'observation individuelle, du rapport de soi à soi et qui enrichit le savoir abstrait du spécialiste à condition de pouvoir être exprimé et entendu.

Ainsi les différents facteurs qui déterminent la compréhension et l'acceptabilité d'un diagnostic et d'un traitement, les déterminations culturelles, économiques et psychologiques, sont autant de limites à l'action médicale strictement rationnelle. Certains praticiens considèrent que parfois « le patient est le principal obstacle à son traitement ». Ce à quoi il faut aussitôt ajouter du point de vue de l'usager que « la pratique médicale est parfois le principal obstacle à son efficacité ». On sait aujourd'hui à quel point l'accès à la prévention, l'accès aux soins, la persévérance dans des thérapies astreignantes, la douleur, la nutrition, le maintien des liens sociaux pendant la maladie, la réinsertion familiale et professionnelle, comment chacune de ces situations nécessite des stratégies spécifiques intégrant des données médicales avec d'autres qui ne le sont pas et qui reposent sur des savoirs diversifiés et personnalisés. Ces savoirs pratiques viennent compléter et épauler les savoirs scientifiques et cliniques classiques. Nous sommes alors dans un deuxième que nous qualifierons de supplétif.

Ce modèle supplétif a pris une importance croissante dans les situations où il y a incertitude scientifique sur les diagnostics (maladies génétiques rares) ou sur les traitements (cancers, sida). Plus la situation est controversée, moins il existe de réponses validées et généralisables, plus il est nécessaire d'élargir l'espace de discussion, de donner la parole à des acteurs et des points de vue diversifiés.

Dans ce modèle supplétif, les situations de crise ne proviennent plus des pertes de confiance, mais de la violence des prises de paroles. Les différents états généraux de malades atteints du sida, du diabète ou du cancer en ont fourni des exemples aussi impressionnants qu'émouvants²³. Soudain émergent dans l'espace public des mots, des cris, des accusations, des revendications jusque là tues et qui jaillissent avec la force de ce qui a été longtemps refoulé. Face à ces irruptions soudaines qui renversent violemment le rapport de pouvoir paternaliste, beaucoup de professionnels et d'institutions reculent effrayés par cette révolte ou

²¹ - op cit notes 15, 16 et 17.

²² - Inserm, L'inégalité face à la santé, 2000.

²³ - op cit note 11 et 13.

assommés par une mise en cause qu'ils ne pouvaient imaginer. En effet dans le modèle supplétif, la prise de parole est par définition cantonnée dans la relation hiérarchique où elle s'inscrit. La situation doit rester asymétrique. Tout accès à l'espace public de discussion est perçu comme un abus, presque une trahison du patient qui est à rebours de celle du modèle prescriptif. La prise de parole n'est considérée comme légitime que si elle demeure une force d'appoint interne. En revanche, elle ne peut être que rejetée si elle ébranle trop directement le rapport de dépendance, élargit l'espace du colloque singulier et cherche des alliés extérieurs. Le profane doit rester un palliatif du professionnel, il ne peut prétendre à l'égalité.

La symétrie du savoir et du pouvoir dans le modèle coopératif - C'est précisément autour de la question de l'asymétrie de la relation médecin/malade et sur les conditions de son rééquilibrage que se structure le troisième modèle. Rompant avec les deux modèles précédents, le prescriptif et le supplétif, celui-ci s'efforce de définir un nouveau mode d'échange de type coopératif. La prise de parole du profane prend ici une toute autre valeur, elle n'est plus simplement tolérée ou produite par des accidents ou des crises, elle correspond à une recherche d'égalisation des échanges entre professionnel et non-professionnel, et elle est soutenue par l'affirmation d'un savoir et d'un pouvoir propre au profane. Ce modèle repose sur deux principes fondamentaux. Tout d'abord, celui de la reconnaissance de deux compétences, différentes certes, mais chacune ayant une légitimité particulière, celle du savoir scientifique d'un côté, celle du savoir empirique de l'autre. Le savoir médical général et abstrait doit entrer en dialogue avec le savoir sur soi, individuel et incarné, de la personne concernée. Ensuite, le deuxième principe est celui de l'égalité relationnelle, la différence dans les compétences ne doit pas se traduire par une inégalité dans la capacité d'expression et dans le pouvoir de décision. Chacun des deux acteurs engagé dans la relation doit disposer de droits équivalents à l'expression de ses besoins, de ses buts et à la participation à la décision. Dans un tel modèle le savoir profane et le savoir professionnel ne sont pas seulement complémentaires, ils deviennent indissociables. Le problème qui se pose est celui d'assurer leur possibilité de formulation respective et celui de leur coordination. Une coopération symétrique est à ce prix. Chaque savoir doit pouvoir être développé et transmis ; parallèlement, l'un et l'autre doivent pouvoir être ajustés, en s'appuyant et s'étoffant afin de préparer la décision de soin.

Ce modèle trouve une première origine chez les Alcooliques anonymes qui s'organisent aux USA dans les années cinquante, puis dans le mouvement des communautés thérapeutiques d'usagers de drogue dans les années soixante dix (Synanon, Daytop). Les

professionnels français toisèrent toujours de haut ces organisations au nom de l'orthodoxie psychanalytique et du mépris pour la psychologie comportementaliste. Face à ce blocage, aucun groupement d'usagers ne fut jamais suffisamment puissant et motivé pour importer les versions les plus intelligentes et les moins autoritaires de ces formes de prise en charge. Seuls des groupements de type sectaire comme la communauté du patriarche (J. Enjelmeier) s'y réfèrent plus ou moins explicitement. Pourtant, ces groupements de personnes désireuses de rompre avec une dépendance se donnèrent des principes radicalement nouveaux qui introduisaient une rupture majeure. Ils se dépriment des discours médicaux et juridiques qui les objectivaient depuis des décennies et posèrent qu'il leur était impossible de retrouver une liberté et un sens à leur existence s'ils ne se démarquaient pas radicalement de l'univers normatif qui les parlait sans jamais les entendre. C'est à dire, pour reprendre leurs termes, qu'ils refusaient de « passer d'une aliénation à une autre », de substituer à celle créée par un produit celle imposée par le système médical. En effet qu'avait alors à leur proposer la médecine, soit une désintoxication médicamenteuse souvent violente, soit une psychiatrie réifiante. De plus, l'une et l'autre avaient amplement démontré leur faible capacité curative. De plus, ces personnes usagers de produits stupéfiants exprimaient clairement que les problèmes qu'elles affrontaient ne se limitaient pas à des questions de dépendance physiologique et psychologique mais relevaient aussi d'un changement de mode vie. La médecine et le droit ne voyaient dans la toxicomanie que la dépendance à un produit et la violation d'un interdit, alors que c'est la totalité de leur personnalité individuelle et sociale qui est en cause. Les premiers qui parvinrent à s'auto-organiser avaient aussi traversé l'épreuve de la prison où ils avaient éprouvé l'utilité des groupes de parole. L'auto-support s'inventa ainsi par la pratique sur les bases de la libre expression (dans les limites de la non violence), de l'empathie et du non-jugement. Il s'agissait de permettre à chacun de reconstruire selon la logique de son expérience personnelle le sens de sa trajectoire et de s'appuyer sur ses besoins et capacités internes pour sortir de la dépendance. Tout suivi médical n'était pas exclu a priori, mais il n'intervenait que lorsqu'un besoin spécifique se manifestait.

Aucune grande innovation n'intervint pendant vingt ans jusqu'au moment où l'importance et l'originalité de la mobilisation des associations de personnes atteintes par le VIH posa à nouveau la question de l'autonomie du sujet de soin et de sa volonté. J'ai présenté plus haut les principaux apports de cette démarche. J'indiquerai ici de façon plus détaillée ce que ces groupes ont apporté à la recherche bio-médicale. Une dynamique spécifique avait été introduite par le Code de Nuremberg, élaboré en 1948 à la suite des exactions et du procès des médecins nazis. Depuis, de nombreux textes internationaux ont régi les rapports

médecin/malade dans le cadre d'expérimentations afin de garantir aux patients que rien ne serait réalisé sur eux sans leur pleine information et sans l'obtention d'un consentement éclairé²⁴. Mais ces énoncés étaient restés assez formels jusqu'à la mobilisation particulière des personnes atteintes par le VIH. Aux Etats-Unis comme en France des travaux approfondis ont été accomplis sur les dispositifs de suivi permanent des protocoles de recherche²⁵ et sur le vaste répertoire d'interactions développé entre cliniciens et représentants des malades²⁶. Mais le modèle a fait école et des démarches de coopération entre médecins et patients (ou leur famille) se sont aussi imposées pour aborder la question des maladies génériques rares, longtemps appelées « maladies orphelines » car totalement délaissées par la recherche, la médecine et la santé publique²⁷. Une étude approfondie menée sur l'Association française des myopathes a ainsi montré l'ampleur de la participation des familles atteintes dans la production et l'accumulation des connaissances sur la myopathie et la mucoviscidose bien avant que la recherche ne se développe et l'importance de leurs apports depuis²⁸. Les contributions de ces collectifs mêlant professionnels et non-professionnels dépassent largement les seules questions de la qualité de l'information et la vigilance sur les conditions de recueil du consentement telles qu'elles sont cadrées par la loi du 20 décembre 1988 concernant la protection des personnes participant aux recherches bio-médicales et qui sont garanties, en théorie, par les Comités consultatifs de protection des personnes. Ces collectifs agissent en amont des protocoles sur le choix des axes de recherche prioritaires, sur la définition des critères d'inclusion dans les protocoles et sur la préparation des documents d'information sur ces derniers. Ils interviennent aussi en aval sur les conditions de sortie des protocoles, et sur leurs effets à moyen et long terme. Enfin, pendant le protocole ils veillent aux effets secondaires et à la qualité des échanges d'information en continu.

L'idée fondamentale est que la totalité des éléments du dispositif de recherche et de traitement doit être pris en considération par tous et surtout doit resté discutable durant la totalité du processus, des données chimiques et biologiques jusqu'aux éléments de qualité de

²⁴ - « Dossier bio-éthique, directives internationales », Actes, cahier d'action juridique, n°49/50, juin 1985, pp. 75-79.

²⁵ - Par exemple en France le groupe TRT5 de l'agence nationale de recherche sur le sida.

²⁶ - J. Barbot, « Agir sur les essais thérapeutiques. L'expérience des associations de lutte contre le sida en France », Revue d'épidémiologie et de santé publique, N°46, 1998, pp. 305-315.

N. Dodier, J. Barbot, « Le temps des tensions épistémiques ? Le développement des essais thérapeutiques dans le cadre du sida », Revue française de sociologie, 2000, N°41, pp.79-117.

²⁷ - En Mai 1999 s'est constitué le collectif « Alliance pour les maladies rares » qui regroupe une trentaine d'associations mobilisées sur des pathologies spécifiques.

²⁸ - Essentiellement grâce aux fonds récoltés par le téléthon initiés dans ce but par ces associations qui gardent un pouvoir de contrôle très important sur l'orientation de la recherche. V. Rabeharisoa, M. Callon, Le pouvoir des malades, l'AFM et la recherche, Presses de l'école des mines, 1999.

vie, en passant par les rythmes d'examen et les procédures de validation. Les difficultés observables sont plus liées aux difficultés des professionnels à formuler, à expliquer et à se faire comprendre qu'aux difficultés des profanes à entrer dans leurs logiques. Lorsqu'ils acquièrent une bonne compréhension de leur maladie et des protocoles de recherche où ils sont engagés, les sujets tendent à devenir de véritables collaborateurs de recherche. Ils contribuent à la qualité de l'essai ou du traitement par une adhésion intelligente, un suivi rigoureux, une observation vigilante des effets, une restitution précise et argumentée de leur relation à leur maladie et à leur traitement. Dans ce modèle, le rééquilibrage du rapport médecin/malade s'effectue par l'écoute que les professionnels sont obligés de développer et qui peut conduire à une évolution de leurs pratiques. Mais il repose surtout sur la valorisation de la personne concernée qui se transforme dans ce cadre renouvelé où elle est conduite à assumer son état, les contraintes qu'il impose mais aussi à porter les connaissances spécifiques que cette situation suscite et qui sont valorisées par l'échange qui s'engage. La personne malade est incitée à délaisser la position d'accablement et d'infériorisation qui est classiquement induite par les rôles institués par la médecine traditionnelle. Elle s'affirme en tant que sujet porteur de limites mais aussi d'expérience et de compétence spécifiques. Et ce d'autant plus qu'elle s'inscrit dans un collectif hybride reliant professionnels et profanes et qu'elle participe ainsi à l'accumulation d'un savoir qui dépasse son cas individuel et prend une valeur générale. On ne peut donc parler de modèle coopératif que s'il y a rééquilibrage de la relation thérapeutique au sens où sur plusieurs plans le profane apprend au professionnel, et le professionnel accepte d'apprendre du profane.

Cependant, comme les précédents ce modèle présente des failles qui sont autant de facteurs de crise potentielle. Il exige tout d'abord la constitution de collectifs, de groupes, d'associations de personnes concernées. Et qui se mobilisent pour mener au moins trois grands types de tâche qui conditionnent les possibilités de coopération véritable : un travail de collecte d'information sur les pathologies et les besoins des personnes ; un travail d'analyse collective et de problématisation autonome des situations observées ; enfin, un travail de globalisation de la cause et de recherche d'alliance , c'est à dire d'intéressement de professionnels et de relais politique et médiatiques. Mais la création de tels collectifs est rare et leur carrière fragile dans la durée²⁹. Le profane ne peut se doter seul des moyens d'une

²⁹ - J.M. Weller, « Usagers, comme ils disent », *Vacarme*, n°12, 2000, p.21 s. - P. Lascoumes, « Les usagers acteurs du système de santé ? Rhétorique et réalités », *Informations Sociales*, N° spécial Associations, 2001.

coopération véritable. Le deuxième type de difficulté concerne les résistances des professionnels à entrer dans une démarche de type coopératif. Deux facteurs jouent ici de façon défavorable, d'une part la formation reçue par les médecins qui fait une part croissante à l'approche scientifique des pathologies et à la technicisation croissante des modes d'intervention, ce qui contribue à accentuer encore la déréalisation de la personne théoriquement « sujet de soin ». D'autre part, la prégnance croissante des contraintes économiques sur le système de santé ne crée pas un contexte favorable à une démarche qui exige un investissement important en temps, dont les activités ne sont pas aisément formalisables et dont l'évaluation des résultats ne peut se faire que sur le long terme. Enfin, un troisième type de difficultés concerne la fragilité des évolutions observables et dont on peut donner deux exemples significatifs. Tout d'abord, s'observe un phénomène de cantonnement dans la mesure où les disparités de pratique entre secteurs médicaux demeurent considérables. L'innovation circule peu et mal, si des domaines de pratique comme celui du VIH et en certains lieux du cancer ont été des modèles, d'autres demeurent profondément sous l'emprise des schémas les plus traditionnels. De plus, il serait souhaitable que ce qui a été réalisé en matière de coopération dans la recherche bio-médicale se diffuse à l'ensemble des activités médicales, mais on est encore loin. Ensuite, les trois modèles présentés ci-dessus doivent être entendus comme des registres d'action qui co-existent plus qu'ils ne se substituent l'un à l'autre. Selon les enjeux et le contexte d'interaction entre professionnel et profane les échanges peuvent évoluer d'un modèle à l'autre. Je soulignerai également que le modèle coopératif paraît favorisé par les contextes d'incertitude (recherche sur des possibilités de traitement, absence de guérison envisageable). L'accès à une meilleure certitude et à une efficacité incite souvent au retour aux modèles classiques (supplétif ou même simplement prescriptif). C'est ce que l'on a pu observer en matière de VIH avec le « backlash » au tout médical induit par les résultats des tri thérapies.

Pour conclure je rappellerai les trois apports principaux que l'on peut retirer des analyses de Foucault sur les possibilités de déprise du discours institutionnel et la subjectivation de la prise de parole. Tout d'abord, malgré l'inertie de sa longue histoire la relation médecin/malade peut être rééquilibrée à partir du moment où existe une reconnaissance et une confrontation des savoirs et des pouvoirs profanes par les professionnels. Ensuite, la mise à l'épreuve d'un modèle coopératif dans le domaine de la santé montre le caractère généralisable de ce type de démarche à d'autres secteurs marqués par l'existence d'incertitudes à gouverner et par la force instituée d'un corps professionnel

monopoliste. Ainsi le domaine de la surveillance des risques (sanitaires, environnementaux, technologiques) pourrait être repensé à partir du modèle coopératif. Enfin, en termes de mobilisation sociale critique un lien peut-être établi entre la subjectivation individuelle dans un cadre collectif et la possibilité de déprise du discours de l'institution quelle qu'elle soit.

Pierre Lascoumes, AIDES, Collectif Inter associatif Sur la Santé.