



HAL
open science

Contribution à l'histoire du " patient " contemporain. L'autonomie en santé: du self-care au biohacking

Alexandre Klein

► To cite this version:

Alexandre Klein. Contribution à l'histoire du " patient " contemporain. L'autonomie en santé: du self-care au biohacking. Histoire, médecine et santé, 2012, 1, p. 115-128. hal-00984405

HAL Id: hal-00984405

<https://hal.science/hal-00984405>

Submitted on 5 May 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Contribution à l'histoire du « patient » contemporain L'autonomie en santé : du *self-care* au *biohacking*

Introduction : quelle histoire pour le « patient » contemporain ?

L'apparition d'un patient acteur et auteur de son parcours de soin, voire de ses propres soins¹, est un phénomène central de la médecine du dernier tiers du XX^e siècle et des premières années du XXI^e siècle. Cette émergence participe en effet du mouvement éthique, qui du Code de Nuremberg à la loi du 4 mars 2002, détermine les fondations scientifiques comme l'application clinique de la médecine contemporaine. C'est une transformation majeure qui a pourtant été négligée par les historiens de la médecine² ; oubli d'autant plus surprenant qu'un tournant historiographique important s'est opéré, au cours de la même période, renouvelant l'attention des historiens à l'égard des patients³. Suite à l'appel de Roy Porter pour l'adoption d'une approche *from below*⁴, l'histoire de la médecine s'est en effet ouverte⁵, au carrefour de l'histoire sociale et de l'histoire des pratiques quotidiennes, à de nouveaux objets qui, à l'instar du vécu subjectif, des stratégies d'appropriation des savoirs ou de la relation thérapeutique, dessinent la possibilité d'une « histoire du patient ». Ainsi que l'explique Philip Rieder dans un récent ouvrage, la « demande » des malades est « une entité historique⁶ » à part entière, autour de laquelle il est possible d'organiser ce nouveau chantier historique. Il y a une « recherche de sens⁷ » qui synthétise, au-delà de la multitude des pratiques, des raisonnements et des représentations, la figure du patient en tant qu'objet d'histoire, et rend par là même possible l'étude de sa forme contemporaine à la lumière du discours revendicatif qui est le sien.

Dans le cadre restreint de cet article, nous nous proposons d'étudier moins le discours lui-même que les conditions de constitution de ce qui relève bien d'une formation discursive particulière. Cette tâche de nature archéologique⁸, partie prenante du travail d'historien de la médecine⁹, vise ainsi à déterminer les contours d'une histoire qui reste encore à écrire, en cernant les modèles d'usages et de représentations en jeu dans l'évolution de la figure du patient contemporain. Retraçant les grandes étapes d'affirmation publique d'une revendication d'autonomie, dont les sociologues ont démontré le caractère central dans la modification de l'identité d'un sujet de santé¹⁰ qui ne peut plus se dire uniquement patient et qui n'est plus seulement le malade, nous suivrons, depuis son émergence dans la seconde moitié du XX^e siècle jusqu'à ses manifestations récentes, les modalités de cette demande nouvelle, en insistant sur les modifications identitaires qu'elles impliquent et/ou explicitent.

¹ FLORA Luigi, « Acteur, auteur de sa santé jusqu'au dernier souffle », *Revue Générale de Droit Médical*, 38, 2011, pp. 239-253.

² À l'exception de Georges Weisz qui mène actuellement des travaux sur l'histoire de la chronicité au sein du centre de recherche *Social studies of medicine* de l'Université Mc Gill à Montréal.

³ RIEDER Philip, « L'histoire du "patient" : aléa, moyen, ou finalité de l'histoire médicale ? », *Gesnerus*, 60, 2003, p. 265.

⁴ PORTER Roy, « The Patient's View: doing medical history from below », *Theory and Society*, vol. 14, n°2, 1985, pp. 175-195.

⁵ Dans le contexte francophone, l'ouvrage d'Olivier Faure de 1992 apparaît ici comme fondateur : FAURE Olivier, *Praticiens, patients et militants de l'Homéopathie (1800-1940)*, Lyon, Presses universitaires de Lyon / Éditions Boiron, 1992.

⁶ RIEDER Philip, *La figure du patient au XVIII^e siècle*, Genève, Droz, 2010, p. 18.

⁷ *Ibidem*, p. 26.

⁸ FOUCAULT Michel, *L'archéologie du savoir*, Paris, Gallimard, 1969.

⁹ DAGOGNET François, « Archéologie ou histoire de la médecine », *Critique*, 216, 1965, pp. 436-447.

¹⁰ Nous entendons sous ce terme tout individu, malade ou bien portant, dans la mesure où il entretient une relation avec le domaine de la santé.

En détaillant la formation historique progressive de ce discours centré sur l'autonomie, nous suivrons ainsi la genèse de celui qui a pour première caractéristique de n'être pas médecin depuis sa qualification moderne de patient jusqu'à son affirmation contemporaine comme sujet médical autonome.

Du vil patient à l'auto-soignant

La médecine moderne, si elle a réduit l'importance de la parole du malade¹¹ au profit d'une expression du corps comme seul espace où se configure la maladie¹², ne l'a pourtant pas exclue de sa cosmologie, ainsi que l'avait défendu Nicholas Jewson¹³. Au contraire, lors de la genèse professionnelle et scientifique de la médecine au cours du XIX^e siècle, le malade « apparaît en tant qu'individu dans son expérience concrète, mais aussi, et inséparablement, en tant que statut collectif¹⁴ ». Indépendamment des diverses pathologies, il y a une identité commune à tous les malades, conséquence de leur prise en charge par la profession médicale¹⁵. Parce que la médecine, en tant que profession autonome, possède le monopole des questions de santé et de maladie, le malade est obligé d'endosser un rôle particulier qui détermine son expérience médicale individuelle et sociale, autour des notions de déresponsabilisation, d'acceptation, de coopération et de soumission¹⁶. N'étant pas responsable du mal qui l'atteint et désirent nécessairement le guérir, le malade moderne doit accepter de se soumettre, corps et âme, au médecin, seul expert capable de l'aider. Il doit devenir un « patient-profane »¹⁷, pendant négatif de la figure du médecin défini comme « un sujet ignorant et passif d'un traitement décidé et prescrit par un autre, celui qui sait »¹⁸. Ce rôle obligatoire le réduit d'emblée au statut d'objet, à ce corps vil¹⁹ qui étymologiquement souffre et supporte patiemment. Le patient ne peut profiter des bienfaits de la médecine qu'à la condition de se renier en tant que sujet²⁰, d'abandonner toute autonomie au profit du médecin qui seul possède cette qualité. Bien que comportant un risque de dérive totalitaire qui n'a pas tardé à se révéler²¹, cette configuration identitaire inhérente à la professionnalisation de la médecine n'a été assouplie que parce qu'elle conduisait l'ordre médical²² loin de son rôle propre. En effet, les victoires de la rationalité médicale ont engendré une situation inédite qui a obligé la médecine à partager un peu de son autonomie avec les patients.

¹¹ FISSELL Mary, « The disappearance of the patient's narrative and the invention of hospital medicine », dans FRENCH Roger et WEAR Andrew (dir.), *British medicine in an age of reform*, London and New York, Routledge, 1991, pp. 92-109.

¹² FOUCAULT Michel, *Naissance de la clinique. Archéologie du regard médical*, Paris, PUF, 1963, p. 1.

¹³ JEWSON Nicholas, « The Disappearance of the Sick-Man from Medical Cosmology, 1770-1870 », *Sociology*, 10, 1976, pp. 225-244.

¹⁴ HERZLICH Claudine et PIERRET Janine, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot, 1984, p. 55.

¹⁵ FREIDSON Eliot, *Profession of medicine*, Harper & Row, Publishers, New York, 1970 ; *La profession médicale*, Paris, Payot, 1984, trad. fr. Lyotard-May, A. et Malamoud, C., p. 211 : « la médecine crée les possibilités sociales de se conduire en malade ».

¹⁶ PARSONS Talcott, « Structure sociale et processus dynamique : le cas de la pratique médicale moderne », *Éléments pour une sociologie de l'action*, introduction et traduction de F. Bourricaud, Paris, Plon, 1955, pp. 197-238.

¹⁷ *Ibidem.*, p. 237.

¹⁸ LAGREE Jacqueline, « Patient », dans LECOURT Dominique (dir.), *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, PUF, 2004, p. 846.

¹⁹ CHAMAYOU Grégoire, *Les corps vils. Expérimenter sur les êtres humains aux XVIII^e et XIX^e siècles*, Paris, La Découverte, 2008.

²⁰ DAGOGNET François, « De l'exercice du pouvoir médical », dans ABTRON Samy, *Le pouvoir médical. La mort*, Paris, Ellipses, 1998, p. 66.

²¹ ABTRON Samy, *De Nuremberg à la loi Huriot. Essais thérapeutiques et recherche médicale*, Paris, Ellipses, 2001, p. 30.

²² CLAVREUL Jean, *L'ordre médical*, Paris, Seuil, 1978.

L'efficacité de la lutte contre les maladies infectieuses, accrue par le développement des antibiotiques au cours des années 1930, permet à des malades, autrefois condamnés, de continuer à vivre. Sans être guéris, ces malades devenus chroniques ne nécessitent plus d'intervention médicale intensive, mais doivent néanmoins continuer à se soigner. Face à cette situation, la profession médicale choisit de déléguer aux malades leur propre suivi et soin quotidiens, afin de rester centrée sur sa mission première de lutte contre les maladies. Elle autorise ainsi ce qu'elle interdisait auparavant : la réunion des patients²³ et leur gestion autonome de certains soins. Plus entièrement patient, le malade peut endosser un rôle nouveau, celui d'auto-soignant²⁴. Sans agir à proprement parler de manière autonome, c'est-à-dire étymologiquement, selon leurs propres règles, ces « nouveaux malades²⁵ » témoignent d'une modalité inédite de l'expérience médicale officielle où l'initiative du soin ne dépend plus entièrement des médecins. Cette autonomie partielle, bien que déléguée par la médecine, est également « conquise sur elle²⁶ », favorisant ainsi la remise en question de son monopole en matière de santé. Le vécu individuel de la maladie chronique est désormais au cœur de la décision et de la réalisation du soin, dévoilant ainsi une nouvelle norme de santé. Ainsi que l'a théorisé le philosophe Georges Canguilhem²⁷, le fait de vivre avec une anomalie - qui n'est pas nécessairement pathologique au sens où elle n'introduit pas une rupture dans le cours de l'existence - induit une conception de la santé différente de celle qui organise le discours médical où l'anomalie équivaut à l'anormal. En ce sens, la gestion de sa maladie chronique par l'auto-soignant relève d'une santé qualitative, et non plus seulement quantitative, d'une santé de la norme individuelle plutôt que de la norme collective, bref, d'une santé de la normativité qui bouleverse les cadres établis de la médecine officielle.

La revendication sociale d'une nouvelle santé

La reconnaissance politique, en 1946, de cette conception nouvelle de la santé²⁸, manifeste la transformation du champ médical produite par l'intrusion des représentations psychosociales des patients. Cet événement institutionnel favorise alors l'émergence d'un discours critique à l'égard de la médecine et du statut de patient-profane. Une subjectivité est reconnue à ce dernier et avec elle l'existence d'une santé en première personne²⁹ pouvant devenir l'objet de disciplines non-médicales. Les sciences humaines et sociales ne tardent pas à investir ce nouveau champ de recherche sur les représentations de la santé développées par les malades. A la suite de la parution en 1969 d'un ouvrage fondateur explicitant les formes d'un savoir profane de l'expérience médicale³⁰, les travaux se sont multipliés pour rendre compte de l'existence d'un autre modèle, critique à l'égard de la médecine entendue comme savoir, pouvoir et institution. De nouvelles notions de la maladie, du malade et du médecin se sont

²³ PARSONS Talcott, « Structure sociale et processus dynamique ... », *op.cit.*, p. 252 : « Les malades [...] se voient refuser la possibilité de constituer une collectivité solidaire ». Le malade est en effet toujours lié à des non-malades, à ses proches et aux malades, mais non à d'autres malades ; et même s'il parvenait à exprimer un jugement sur le travail médical, sa qualité de profane l'empêche d'être écouté.

²⁴ HERZLICH Claudine et PIERRET Janine, *Malades d'hier... op. cit.*, p. 261.

²⁵ *Ibidem.*, p. 281.

²⁶ *Ibid.*, p. 265.

²⁷ CANGUILHEM Georges, *Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique*, repris dans *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 2005, pp. 1-167.

²⁸ Dans le Préambule à la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé de 1946 la santé est définie comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ».

²⁹ HUNYADI Marc, « La santé-je, -tu, -il : retour sur le normal et le pathologique », dans FERRY Jean-Marc, GUIBET-LAFAYE Caroline et HUNYADI Marc, *Penser la santé*, Paris, Vrin, 2009, pp. 21-54.

³⁰ HERZLICH Claudine, *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*, Paris, Mouton-EHESS, 1969.

forgées corrélativement au début des années 1970³¹, quittant rapidement, face à l'indifférence de l'ordre médical, le champ théorique pour devenir l'objet de revendications sociales. La polémique publique sur la légalisation de l'avortement a offert à cette affirmation d'autonomie sa première occasion de se muer en un débat social et citoyen militant, dépassant le seul discours des malades.

Si dès les années 1960, les mouvements féministes ont dénoncé la médicalisation³² excessive de l'existence féminine, et les interventions médicales abusives dont les femmes sont l'objet³³, les revendications en matière de santé se sont intensifiées après 1968. La lutte contre les lois anti-avortement de 1920 et 1923, rassemble alors, dans un vaste mouvement associatif³⁴, les féministes, les critiques de la médecine et les militants pour les droits civiques. Le « Manifeste des 343 », liste de femmes avouant s'être fait avorter en toute illégalité qui est publiée le 5 avril 1971, marque officiellement l'entrée de l'avortement dans le débat public³⁵. Le but avoué de ce manifeste, comme des suivants³⁶, est de mobiliser l'opinion publique contre les instances médicales et gouvernementales afin de parvenir à la modification de la législation. Mais au-delà de la libéralisation de l'avortement, le discours associatif a une ambition plus large, ainsi qu'en témoignent les publications du Groupe d'Information Santé³⁷ : la réforme du monde médical à l'aune de l'autonomie des usagers. Le premier bulletin spécial du GIS, paru le 3 février 1973 sous le titre *Oui, nous avortons !*³⁸, rassemble des récits divers d'avortements illégaux, mais propose également à ses lecteurs un guide d'apprentissage de la méthode d'avortement par aspiration du psychologue américain Harvey Karman (1924-2008). Derrière la question de l'avortement se dessine déjà une lutte plus vaste pour l'autonomie en matière de santé dont l'objectif est, ainsi le confirme le second bulletin paru en 1974, de désordonner la médecine³⁹ officielle. Ce mot d'ordre devint d'ailleurs une collection, *la médecine désordonnée*, dans laquelle sont publiés en 1975 deux autres opus : le premier revendiquant la suppression de l'ordre des médecins au profit d'un contrôle populaire de la santé⁴⁰ et le second s'interrogeant sur la nouvelle pratique médicale pouvant découler de cette insurrection contre l'ordre établi⁴¹.

Au-delà de la libéralisation de l'avortement, le GIS milite en fait pour un droit au libre usage du corps, ce qui implique le développement de savoirs profanes sur la santé et la maladie, de centres de santé fondés sur l'entraide, et bien sûr de pratiques de santé autonomes. Il s'agit

³¹ HERZLICH Claudine et PIERRET Janine, *Malades d'hier... op. cit.*, p. 57.

³² PIZZINI Franca et LOMBARDI Lia, « La médicalisation du corps féminin », dans VEAUUVY Christiane (dir.), *Les femmes dans l'espace public. Itinéraires français et italiens*, Paris, Les éditions de la MSH, 2004, pp. 133-147.

³³ L'hystérectomie des femmes ménopausées reste l'exemple le plus criant.

³⁴ Dont le Mouvement pour la Libération de l'Avortement et de la Contraception reste la figure centrale. Voir à ce propos, ZANCARINI-FOURNEL Michelle, « Histoire(s) du MLAC (1973-1975) », *Clio*, 18, 2003, pp. 241-252.

³⁵ LE NAOUR Jean-Yves et VALENTI Catherine, *Histoire de l'avortement. XIX^e-XX^e siècle*, Paris, Seuil, 2003.

³⁶ Notamment le manifeste des 330 médecins : COLLECTIF, « Des médecins "s'accusent" », *Le Nouvel observateur*, Lundi 5 février 1973, n°430, Du 5 au 11 février 1973, pp. 4-5 et p. 55.

³⁷ Créé le 14 mai 1972, il est formé de « militants concernés par le problème de la santé en France et contestant le système de santé dans son état actuel. Il se donne pour tâche : de développer l'intolérance à ce système, de débloquent ou redressent l'information sur les problèmes de santé, de lutter contre la propagande mensongère accrochant la santé à un progrès plus ou moins mythique », *Tract du GIS du 15.5.72*, fonds GIP/IMEC, GIP2 Di-15.

³⁸ Petit ouvrage de 80 pages publié à Paris aux éditions Gît-le-cœur.

³⁹ GIS, *La médecine désordonnée : D'une pratique de l'avortement à la lutte pour la santé*, Paris, Solin, 1974.

⁴⁰ GIS, *La médecine désordonnée : Supprimer l'Ordre des médecins. Vers un contrôle populaire sur la santé*, Paris, Solin, 1975.

⁴¹ GIS, *La médecine désordonnée : À la recherche d'une nouvelle pratique médicale*, Paris, Solin, 1975.

d'un discours d'*empowerment*⁴² appelant à la prise en main citoyenne de soi et de son devenir (notamment en matière de santé) et valorisant l'autonomie comme principe du soin (auto-santé) et modèle d'organisation social (auto-gestion). Bien que peu de structures se soient effectivement développées en France⁴³, on retrouve là le modèle des groupes d'auto-santé⁴⁴ nord-américains dans lesquels les démarches d'entraide (*self-help*) visent l'accroissement d'une prise en charge autonome de sa santé (*self-care*) qui à son tour favorise l'apparition de nouvelles pratiques exemplifiant l'efficacité de l'engagement associatif.

Bien que la reconnaissance légale du droit à l'avortement est obtenue, le 29 novembre 1974, en mettant de côté la revendication du libre usage du corps⁴⁵, le militantisme a permis de conquérir par la pression sociale une liberté fondamentale, inscrivant dès lors l'autonomie dans le champ de la revendication publique. Parce qu'elles n'étaient ni malades, ni médecins, les femmes sont parvenues à rendre opératoire une critique de l'ordre médical, fissurant à jamais le système clos de son autonomie professionnelle. Un changement irréversible s'est opéré au sein des relations entre la médecine et la société, redistribuant les modalités d'application du pouvoir médical à l'aune d'une participation désormais incontournable des citoyens. En prolongeant le discours individuel d'autonomie au sein de la sphère publique, les associations ont définitivement modifié le statut des sujets de santé, qui ne sont désormais plus patients ni profanes, mais endossent le rôle nouveau d'usager⁴⁶ de santé.

La concrétisation de l'autonomie sur le marché du soin alternatif

La concrétisation de cette nouvelle identité ne tarde pas à s'opérer puisque, tandis que les instances médicales digèrent difficilement l'intrusion des citoyens dans leur monopole⁴⁷, les pratiques autonomes de santé se déploient au sein d'une offre de soins renouvelée par l'émergence des médecines dites alternatives. L'essor de ces « espaces nouveaux de la médecine⁴⁸ » au cours des années 1970-1980 est tel qu'on parle alors de la naissance d'une véritable culture médicale⁴⁹. En 1978, 38% des personnes interrogées par un sondage SOFRES avouent avoir déjà utilisé une thérapie alternative, elles sont 49% en 1985⁵⁰. Occupant « une place rendue libre par le jeu de la crise de confiance⁵¹ » entre les usagers et les médecins, les médecines alternatives sont sollicitées, du thérapeutique et préventif à l'amélioration de soi, en passant par le bien-être, à tous les niveaux du monde de la santé. Elles fournissent à l'usager une réponse à leur demande d'écoute, de prise en charge individuelle, à leur quête de symbolisme et de naturalité⁵², mais surtout elles ouvrent un

⁴² Entendu comme le mécanisme par lequel les gens, les organisations et les communautés augmentent la maîtrise de leur vie.

⁴³ TROJAN Alf, « Groupes de Santé. The Users Movement in France », dans HATCH Stephen et KICKBUSCH Ilona (dir.), *Self-Help and Health in Europe New Approaches in health care*, Copenhagen, World Health Organisation Regional Office for Europe, 1983, pp. 43-57.

⁴⁴ DUMAIS Alfred et LEVESQUE Johanne, *L'auto-santé, des individus et des groupes au Québec*, Québec, IQRC, 1986.

⁴⁵ LE NAOUR Jean-Yves et VALENTI Catherine, *Histoire de l'avortement ... op. cit.*, p. 266.

⁴⁶ Entendu comme « une série de compétences pratiques et narratives déployées dans le cadre privilégié des services publics » : LE BLANC Guillaume, « L'expérience de la vie malade », dans BENAROYO Lazare, LEFEVE Céline, MINO Jean-Christophe et WORMS Frédéric, *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société*, Paris, PUF, 2010, p. 303.

⁴⁷ La question de l'avortement fait encore largement débat jusqu'à la loi Guigou-Aubry de 2000.

⁴⁸ CLARIS Antoine, *Espaces nouveaux de la médecine*, Paris, Robert Laffont, 1977.

⁴⁹ LAPLANTINE François et RABEYRON Paul-Louis, *Les médecines parallèles*, Paris, PUF, Que-sais-je ?, 1987, p. 67.

⁵⁰ *Ibidem*, p. 27.

⁵¹ CORNILLON Pierre, « Une coupure épistémologique ? », *Autrement*, 85, décembre 1986, p. 46.

⁵² WUNENBURGER Jean-Jacques, *Imaginaires et rationalités des médecines alternatives*, Paris, Belles-Lettres, 2006.

espace de libre choix de techniques et de pratiques au sein duquel chacun peut construire son parcours de soin de manière autonome⁵³. Cette mise en œuvre concrète de l'autonomie des usagers engage un nouveau débat entre l'opinion publique, avide de ce type de pratiques, et l'Ordre des médecins qui les juge charlatanesques⁵⁴.

En 1982, un diplôme universitaire de médecine naturelle⁵⁵ est créé à la faculté de médecine de Bobigny afin de former légalement des médecins à des contenus alternatifs. Seulement, ceux qui tentent de les appliquer dans leur cabinet se voient rapidement et massivement poursuivis par l'Ordre des médecins pour pratiques non réglementaires, au titre de l'article 372 du *Code de santé publique* sur l'exercice illégal de la médecine. Le 23 septembre 1984, un Groupe de Recherche et d'Etude sur les Thérapeutiques Alternatives et Complémentaires est donc créé par une centaine de médecins pour défendre l'exercice de ces nouvelles disciplines ; mais le Ministère de la Santé ne tarde pas à remettre en question son existence, ce qui engendre la tenue d'une vaste manifestation de protestation le 26 janvier 1985 à Paris. A cette occasion, un Collectif national pour la défense et l'expérimentation des médecines alternatives est institué par des mouvements de malades défendant la liberté thérapeutique et le libre choix du praticien (toutes deux reconnues légalement), auxquels se joignent des médecins favorables aux pratiques alternatives et des bien-portants militants pour l'autonomie en matière de santé. Face à cette grogne croissante, le gouvernement institue en décembre 1985 une commission afin d'envisager l'évaluation des thérapeutiques alternatives et de favoriser l'information du public à leur égard. Son rapport, remis en février 1986, propose d'initier des recherches épistémologiques innovantes sur les médecines alternatives, préconisant la création d'un laboratoire où médecins et malades collaboreraient à leur évaluation selon des critères psychologiques, sociologiques, cliniques, pharmacologiques, et biologiques⁵⁶ aptes à définir une recherche médicale fondamentale nouvelle. Mais l'alternance politique de mars 1986 étouffe cette initiative progressiste, et l'Ordre des médecins assène finalement le coup de grâce aux revendications en se positionnant en faveur des méthodes alternatives « honnêtes », c'est-à-dire « authentifiables et reproductibles dans leurs effets et pratiquées honnêtement »⁵⁷.

Malgré ce nouveau revers, l'autonomie en matière de santé est désormais concrétisée, par le biais d'un marché de soins fleurissant, comme une réalité effective et durable⁵⁸. L'utilisateur qui s'est dévoilé acteur de sa santé, se révèle ici, comme consommateur, l'auteur d'un parcours de soin forgé à l'aune de ses valeurs, de ses représentations et de ses attentes particulières. Après l'acquisition de sa majorité, le sujet de santé constitue ainsi son autorité.

La politisation de l'autonomie

Le développement fulgurant⁵⁹ de l'épidémie de sida au début des années 1980 est l'occasion pour les malades d'affirmer à nouveau, face à la médecine, leur autonomie grandissante.

⁵³ DOS SANTO José, « Les médecines populaires ne rejoignent pas les parallèles », *Autrement*, 85, décembre 1986, p. 32.

⁵⁴ ABGRALL Jean-Marie, *Les charlatans de la santé*, Paris, Payot, 1998.

⁵⁵ Le Dumenat prépare en trois ans les médecins qui le souhaitent à une qualification universitaire dans six disciplines choisies (acupuncture, phytothérapie, mésothérapie, naturothérapie, homéopathie, médecine manuelle).

⁵⁶ MUYARD Jean-Pierre, « Fonder une structure d'évaluation », *Autrement*, 85, décembre 1985, p. 233.

⁵⁷ Propos du Dr Jean-Marie Cloziers, Secrétaire général du Conseil national de l'ordre des médecins, rapportés dans CONAN Eric, « Valse hésitation pour l'officialisation », *Autrement*, n°85, décembre 1986, p. 231.

⁵⁸ En 2004, 75% de la population française aurait eu recours, au moins une fois, à une thérapie alternative ou complémentaire, selon LOUIS Cyrille, « Thérapies alternatives : à travers le monde, la science du XXI^e siècle tente de comprendre, voire de s'approprier les savoirs ancestraux », *Le Figaro*, 3 août 2004, p. 8.

⁵⁹ De 408 cas repérés par l'OMS au début de 1982, on arrive fin 1984 à 12 174 ; GRMEK Mirko, *Histoire du sida*, Paris, Payot, 1989, p. 75.

L'incapacité dans laquelle se trouve alors la biomédecine d'offrir des traitements efficaces réinstaura « quelque chose comme une expérience prémoderne de la maladie⁶⁰ » : tandis que les médecins se disputent la paternité de la découverte du virus et la possession du brevet, les malades meurent en grand nombre. La mise en évidence en 1985, par les premiers tests sérologiques, du statut ambigu de séropositif - individu porteur sain pouvant néanmoins développer la maladie - accentue d'autant plus la détresse des malades qu'ils se voient alors fortement stigmatisés par le monde politique. Tout en interdisant la création d'un vaccin classique, cette particularité du sida laisse la personne dépistée séropositive dans un désarroi immense, seule, face à une médecine inefficace, pour gérer sa maladie et la possibilité toujours présente de contamination des autres. Un « espace terrible entre questions et réponses⁶¹ » est ainsi ouvert, au sein duquel les malades ont décidé de s'organiser pour prévenir, faire avancer les recherches thérapeutiques et lutter contre les dérives sociotechniques, comme la demande de dépistage obligatoire. Un mouvement citoyen et associatif⁶² digne d'une révolte⁶³, voit alors le jour installant définitivement l'épidémie dans l'ordre du politique⁶⁴. La demande d'autonomie des usagers, politisée par le biais des associations, affirme concrètement et définitivement la figure du sujet de santé acteur et actif dans le monde médical contemporain.

Les différents types d'engagements associatifs qui voient le jour entre l'apparition de l'épidémie (1981) et de la production d'une trithérapie (1996), et que l'on peut résumer avec Janine Barbot⁶⁵ en trois grands modèles, s'affirment comme une relecture politique des étapes d'affirmation de l'autonomie dont nous avons pu suivre la genèse. L'association AIDES créée en 1984 exemplifie un premier modèle qui valorise le savoir médical profane et l'existence d'une conception psychosociale de la santé, mais en se maintenant à l'extérieur de la sphère médicale professionnelle⁶⁶. L'objectif d'AIDES est en effet de valoriser les compétences spécifiques développées par les malades dans la gestion de leur maladie, et ce afin de restaurer l'image du malade dans le but de permettre une meilleure prise en charge. Elle revendique la reconnaissance d'une conception profane de la santé et milite pour la vulgarisation du savoir expert, mais ne s'oppose pas à proprement parler à la profession médicale, concrétisant au contraire, l'entraide (*self-help*) des malades comme un système parallèle. Cette position, qui favorise son institutionnalisation à la fin des années 1980, lui attira également de nombreuses critiques de la part des acteurs de terrain qui souhaitent modifier l'ordre médical établi. Ces derniers développent donc, lors de l'apparition de nouvelles politiques de santé publique en 1989, un second mouvement associatif visant l'intégration des revendications de l'utilisateur au monde médical. À l'image de l'association Act Up-Paris, cette seconde génération d'associations souhaite s'affirmer comme acteur politique à part entière, faisant entendre, notamment par l'instrumentalisation des médias, la voix des malades afin de modifier le discours et les pratiques médicales. Ce second modèle, prônant l'intégration⁶⁷, envisage l'utilisateur comme un possible expert médical, apte à dialoguer avec les professionnels à partir d'un partage de l'information spécialisée. C'est dans cette perspective qu'Actions Traitements milite par exemple pour développer des voies d'accès aux dernières

⁶⁰ SONTAG Susan, « Le sida et ses métaphores », *Œuvres complètes III*, Lonrai, Christian Bourgois éditeur, trad. Brice Matthieussent, 2009, p. 156.

⁶¹ *Ibidem*.

⁶² BARBOT Janine, *Les malades en mouvements*, Paris, Editions Balland, 2002.

⁶³ EPSTEIN Steven, *La grande révolte des malades. Histoire du sida 2*, Paris, Les empêcheurs de penser en rond/ Seuil, 2001.

⁶⁴ PINELL Philippe (dir.), *Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France 1981-1996*, Paris, PUF, 2002.

⁶⁵ BARBOT Janine, *Les malades en mouvements ... op. cit.*

⁶⁶ *Ibidem*, p. 112.

⁶⁷ *Ibid.*, p. 113

innovations de la recherche, travaillant notamment pour la modification des expertises des revues scientifiques qui retardent la publication des résultats d'études. L'association Positifs, issue de cette seconde génération, exemplifie un troisième modèle d'engagement relevant de l'*agencement* entre des instances hétérogènes. Elle milite pour la reconstruction d'une communauté scientifique intégrant d'autres sphères du savoir (notamment les médecines alternatives) et au sein de laquelle le malade a un rôle central. Selon elle, l'utilisateur doit construire de manière autonome son parcours de soin « par l'articulation des différents avis en présence⁶⁸ », et participer activement à la constitution du savoir scientifique en repensant les protocoles de soin ou d'expertise des médicaments, jusqu'à l'expérimentation de soi-même⁶⁹ si cela s'avère nécessaire.

Ainsi, de l'existence d'un savoir autonome de la santé et de la maladie, à l'autonomie comme principe organisateur du parcours de soins d'utilisateurs auteurs⁷⁰ de leur santé, en passant par l'affirmation d'une expertise médicale de l'utilisateur⁷¹ devenu acteur autonome, nous retrouvons ici les différentes étapes de construction de la demande d'autonomie des sujets de santé. La politisation de cette revendication a permis au sujet actif⁷² de s'affirmer comme acteur incontournable du monde médical. Un nouveau paradigme⁷³ a vu le jour dans lequel l'utilisateur revendique légitimement un pouvoir propre issu d'une expertise des malades comme des bien portants et visant un partenariat⁷⁴ nouveau avec les experts médicaux et politiques. Le mouvement des malades du sida a finalement constitué un espace nouveau où la participation citoyenne se révèle désormais utile, souhaitable et même nécessaire⁷⁵. L'autonomie du sujet de santé est publiquement reconnue comme incontournable au point qu'une loi est votée le 4 mars 2002 pour la reconnaître.

L'autonomie comme principe scientifique

Pourtant, la médecine du XXI^e siècle peine encore à prendre acte de cette profonde réorganisation des rapports sociaux, médicaux, scientifiques et politiques. La reconnaissance légale de l'autonomie des utilisateurs de santé s'est en effet opérée à l'aune d'une distinction conceptuelle qui en trahit profondément le sens. Le discours médical actuel distingue ainsi l'autonomie comme autodétermination, qu'il établit en idéal, et l'autonomie comme libre consentement, qui seule peut être, selon lui, appliquée⁷⁶. Par conséquent, l'autonomie reconnue légalement et médicalement n'est que « partielle » selon le modèle entièrement assumé d'un paternalisme adouci⁷⁷. La demande produite par les sujets de santé d'une médecine nouvelle fondée sur l'autonomie et où ils pouvaient s'affirmer comme acteur et

⁶⁸ *Ibid.*

⁶⁹ À l'image de Bruno Ramponi, militant à Positifs, qui fait sur lui-même l'expérimentation de la molécule THA que les instances officielles ont refusé de tester malgré l'insistance de l'association.

⁷⁰ FLORA Luigi, « Acteur, auteur ... », *op. cit.*

⁷¹ SOULEZ BARSELO Emilie, « Le patient expert, un nouveau partenaire », *Pharmaceutiques*, n°180/9, 2010, pp. 134-136.

⁷² BARBOT Janine, « How to build an "active" patient ? The work of AIDS associations in France », *Social Science & Medicine*, 62 (3), 2006, pp. 538-551.

⁷³ VAN DEN BORNE Hubertus, « The patient from receiver of information to informed decision-maker », *Patient Education and Counseling*, 34, 1998, pp. 89-102.

⁷⁴ VEATCH R. M., *The patient as partner : a theory of human experimentation ethics*, Bloomington, Indiana University Press, 1987.

⁷⁵ EPSTEIN Steven, « Une science démocratique ? Le mouvement AIDS et la construction contestée du savoir », *Futur Antérieur* 12-13, 1992/4-5, pp. 245-273.

⁷⁶ SPRANZI Marta, *Autonomie et consentement*, Support de cours, 2009, [en ligne] <http://www.ethique.inserm.fr/inserm/ethique.nsf/0f4d0071608efcebc125709d00532b6f/cf97656498fc2d8dc12576480052e444?OpenDocument>

⁷⁷ *Ibidem.*

auteur de leur expérience médicale, depuis la production du savoir jusqu'à son application clinique, en passant par ses enjeux sociaux et politiques, se trouve finalement habilement reniée. L'opérationnalisation⁷⁸ de l'autonomie s'est effectuée à l'aune d'une abstraction⁷⁹ telle qu'elle a conduit à l'oubli des revendications sociales au profit de l'établissement d'une éthique alibi⁸⁰. Face à cette ultime résistance du monde médical à l'autonomisation des sujets de santé, la lutte s'est transportée sur un nouveau terrain où s'opère aujourd'hui la transformation tant désirée du pouvoir politique des sujets de santé en un contre-savoir⁸¹ apte à faire naître un paradigme médical nouveau.

C'est au cœur de la production scientifique que se joue désormais l'affirmation de l'autonomie des usagers. Dans la mouvance des biohackers qui prône le libre accès et la pratique autonome de la science biologique, de nombreuses initiatives renouvellent aujourd'hui la revendication d'autonomie à travers le monde⁸². C'est le cas de Kay Aull, jeune bio-ingénieure américaine, qui en 2009, ne pouvant payer les milliers de dollars nécessaires à l'acquisition d'un test de dépistage de l'hémochromatose, maladie héréditaire dont est atteint son père, le produit seule dans un laboratoire installé dans le placard de sa chambre, et pour quelques dizaines de dollars seulement⁸³. Fondée sur le principe du *Do It Yourself*, cette nouvelle manière de faire de la science, dite ouverte⁸⁴ parce que basée sur le libre accès à la connaissance, la constitution communautaire et autonome des savoirs, et la répartition juste de ses résultats, participe de l'émergence d'une organisation médicale inédite, où l'autonomie et l'entraide priment, de la production des connaissances à l'application des résultats. Les essais thérapeutiques autonomes, menés par les malades eux-mêmes, à l'image de celui rapporté en 2007 dans la revue *Nature*⁸⁵ concernant le DCA (dichloroacétate), se multiplient aujourd'hui au point de remettre en question les modalités scientifiques et organisationnelles de la médecine contemporaine. Une nouvelle forme de validation scientifique des savoirs et produits médicaux par le biais de la communauté des « patients » voit le jour à l'image de la Pink Army Cooperative, première coopérative pharmaceutique communautaire fondée en 2009 par le Canadien Andrew Hessel. Ayant pour slogan, « One people, one cancer, one treatment⁸⁶ », elle vise à créer un système où chaque patient - qui possède des parts de l'entreprise et s'y investit comme il le souhaite - assure le propre contrôle de son expérimentation thérapeutique et en partage les résultats. Si un traitement fonctionne pour un patient, il fait l'objet d'un test sur un autre et à partir de ces micro-expérimentations, la connaissance progresse. La science se produit ainsi par la mutualisation d'actions autonomes au sein d'un système entièrement partagé (*open-source*) et participatif. Si la coopérative est aujourd'hui avant tout un concept tant le nombre de participants est encore insuffisant (2500 membres), elle inaugure néanmoins une science médicale citoyenne digne d'un nouveau paradigme où les usagers sont à la fois acteurs et auteurs du savoir, en

⁷⁸ Entendue comme le traitement d'un concept théorique afin que ce dernier puisse être jugé, évalué lors d'une enquête.

⁷⁹ KLEIN Alexandre, « Quel sujet pour l'éducation à la santé ? », *Recherches & éducatives*, n° 3, 2010, p. 47-75.

⁸⁰ SICARD Didier, *L'alibi éthique*, Paris, Plon, 2006.

⁸¹ GAUDILLIERE Jean-Paul, « Mettre les savoirs en débat ? Expertise biomédicale et mobilisations associatives aux Etats-Unis et en France », *Politix*, 15/57, 2002, p. 107.

⁸² La création récente d'un laboratoire communautaire (*open lab*) à Paris va dans ce sens : <http://www.lapaillasse.org/>

⁸³ Cette histoire est rapportée par WOHLSEN Marcus, *Biopunk. DIY scientists hack the software of life*, New-York, Current, 2011.

⁸⁴ <http://www.openmedicine.ca/>

⁸⁵ PEARSON Helen, « Cancer patients opt for unapproved drug », *Nature*, 446 (7135), 2007, pp. 474-475.

⁸⁶ <http://pinkarmy.org/>

accord avec les idées fondatrices de leur mouvement d'émancipation que sont l'entraide (*self-help*) et l'autonomie en santé (*self-care*).

L'autonomie comme nouveau paradigme.

La crise de valeurs qui qualifie la médecine française depuis la seconde moitié du XX^e siècle⁸⁷ s'est poursuivie, voire renforcée⁸⁸ et ce malgré les solutions, notamment éthiques et organisationnelles, régulièrement fournies pour en sortir. Le discours des sujets de santé, dont nous avons explicité la formation, s'est imposé comme l'expression de valeurs nouvelles et la source d'un conflit axiologique important. En ce sens, il apparaît comme un élément central de la crise qu'il a participé à créer et qu'il peut donc permettre aujourd'hui de résoudre⁸⁹. Ainsi que l'a explicité Thomas Kuhn⁹⁰, le changement de paradigme s'opère en effet grâce à des initiatives scientifiques marginales qui, parce qu'elles permettent de répondre aux énigmes qui restent aporétiques dans le paradigme en crise, se muent en cette science royale qui devient le point nodal de la nouvelle ère scientifique. Ainsi, de la reconnaissance d'une conception autonome de la santé au développement d'une science médicale entièrement aux mains des citoyens, l'émergence d'une nouvelle figure du sujet de santé dessine les contours d'une médecine renouvelée où l'autonomie n'est plus un autoréférencement clôt et morbide, mais une qualité qui parce qu'elle se partage ne peut que s'accroître⁹¹. Reste aujourd'hui aux historiens à s'emparer de cet objet nouveau qu'est la formation discursive des sujets de santé.

Alexandre Klein

⁸⁷ BERNARD Jean, *Grandeurs et tentations de la médecine*, Paris, Buchet / Chastel, 1973.

⁸⁸ DE KERVASDOUE Jean (dir.), *La crise des professions de santé*, Paris, Dunod, 2003 ; TABUTEAU Didier, « La crise de la médecine : comment en sortir ? », *Le Débat*, 167, 2011, pp. 113-117.

⁸⁹ C'est l'objet de notre thèse de doctorat en cours d'écriture intitulée « Pour une épistémologie de la médecine contemporaine. Etude historique et philosophique du problème du sujet dans la médecine française ».

⁹⁰ KUHN Thomas, *La structure des révolutions scientifiques*, Paris, Flammarion, 1983.

⁹¹ HOERNI Bernard, *L'autonomie en médecine*, Paris, Payot, 1991, p. 87.