



HAL
open science

Le concept de médicalisation à l'épreuve des auto-tests génétiques : des médecins sans médecine ?

Henri Jautrou

► **To cite this version:**

Henri Jautrou. Le concept de médicalisation à l'épreuve des auto-tests génétiques : des médecins sans médecine ?. 2018. hal-02155787v1

HAL Id: hal-02155787

<https://hal.science/hal-02155787v1>

Preprint submitted on 13 Jun 2019 (v1), last revised 7 Apr 2020 (v2)

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Jautrou Henri
ORCID : 0000-0003-0767-6372

Le texte qui suit présente un aspect de ma thèse de sociologie (soutenue en 2016, et accessible sur le [registre des thèses](#)¹), hormis pour le télescopage entre la notion de juridiction et la référence à J.Davis (ce télescopage ne fait que formuler explicitement ce qui est contenu dans la thèse). Deux autres textes ont également été rédigés à cette même fin.

Voici donc ce triptyque :

- « Les tests génétiques vendus en accès libre : une médicalisation sans médecin ? », article soumis en 2017 à *Terrains et Travaux*, 20 pages.
- « Le concept de médicalisation à l'épreuve des auto-tests génétiques : des médecins sans médecine ? », article soumis en 2018 à *Sciences Sociales et Santé*.
- « Les tests génétiques vendus en accès libre : biomédicalisation et nouveaux entrants dans le champ médical », article soumis en 2018 aux *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*.

Les revues auxquelles ces trois articles ont été envoyés m'ont invité, directement ou non (de par leur demande de compléments, ou de par la portée implicite de leurs remarques, etc.), à réunir lesdits textes. Une version de synthèse a donc été soumise en 2019 à Sciences Sociales et Santé. Les demandes formulées par les relecteurs de cette revue ont inévitablement conduit au façonnement d'un texte qui est à la fois moins et plus qu'une synthèse. En somme, ces quatre textes peuvent être lus séparément, ou bien comme un ensemble (certains sont évidemment plus cruciaux que d'autres ; les seconds ayant justement été rédigés en appui aux premiers).

Tout aussi complémentaire, un chapitre d'ouvrage a été rédigé en 2017. Il a été publié en 2019, sous le titre « Les tests génétiques en accès libre (2000-2012) : une innovation sanitaire ? », in Valat B. (dir.), *Les marchés de la santé en France et en Europe (XIXe-XXe siècle)*, PUM, Toulouse.

¹ Jautrou Henri, 2016, *Les tests génétiques vendus en libre accès sur l'Internet: une médicalisation sans médecin ?*, Thèse pour le doctorat de sociologie, Université Jean Jaurès, Toulouse, 640p.

Le concept de médicalisation à l'épreuve des auto-tests génétiques : des médecins sans médecine ?

Résumé :

Cet article revient sur le concept de médicalisation afin d'en clarifier la définition. Sans constituer une revue de littérature extensive, le texte discute du rapport à la médecine (perçue comme une institution) auquel renvoie ce concept. Un tel exposé ouvre la possibilité d'un recoupement avec des données empiriques, notamment avec les diverses étapes (scientifiques, juridiques, etc.) qui ont jalonné le développement des auto-tests génétiques. Au final, les difficultés inhérentes au concept de médicalisation apparaissent être inhérentes à la profession médicale (plus qu'au concept lui-même). Ce faisant, d'autres concepts sont évoqués afin de faire mieux apparaître les frontières du champ médical, et de se doter d'un outillage conceptuel varié, et relativement précis.

Mots-clés : automédicalisation, biomédicalisation, marchandisation.

Cet article est issu d'une thèse financée par le GIS-IReSP (Groupement d'Intérêt Scientifique, Institut de Recherche en Santé Publique), via le projet TeGALSI. Mes remerciements vont à mes directeurs de thèse, Pascal Ducournau et Marie-Pierre Bès, pour leur encadrement et leurs précieux conseils de lecture.

VERSION-DÉTRAVAIL

Qu'est-ce que la médicalisation ? D'un point de vue scientométrique, une recherche dans le Social Sciences Citation Index montre que le nombre annuel d'articles ayant ce concept pour mot-clef [medicalization] suit une courbe de croissance exponentielle². Cette forte diffusion ne se limite pas à la sphère des sciences sociales (Conrad, 2007). De fait, le concept n'a pas toujours été bien compris, d'autant plus qu'il a par ailleurs évolué depuis son apparition dans les années 60-70 (Conrad et Schneider, 1992 [1980]; Davis, 2006; Fainzang, 2013). A la fin des années 50 le terme de « médicalisation » était inexistant, mais latent dans des articles remettant en cause un monde psychiatrique (dont était parfois issus les auteurs, en leur qualité de médecin) « carcéralisant » la folie... d'où une charge contre l'emprise du médical sur le social. Les sciences humaines ont par la suite prolongées cette critique en la généralisant à des phénomènes autres que la folie, et en façonnant progressivement l'outil conceptuel qu'est le terme « médicalisation ». La diversité des analyses liées à ce concept n'est pas uniquement due à la diversité des positions politiques, ou encore des perspectives académiques employées pour saisir le phénomène (par exemple le terme « d'automédicalisation » a été récemment avancé; Fainzang, 2012), mais est également due à une évolution du champ médical (et plus largement de son contexte social). Par exemple, le rôle des médecins, sinon unique mais central, dans les phénomènes de médicalisation a progressivement été revu. Ainsi, entre les années 1970, époque où Freidson identifie la médecine comme « dominante et autonome » (Freidson, 1970), et le début des années 2000, où il parle d'une « perte de domination médicale » (Freidson, 2001), un basculement de situation se présente. Dans cette même dynamique, des auteurs ont proposées le terme de « biomédicalisation » (Clarke and al., 2000).

Notre objectif n'est pas d'établir une synthèse extensive de la littérature académique, mais de baliser la bibliographie sur certains aspects concrets du concept de « médicalisation ». Emergeant dans une littérature abondante et « tâtonnante » (donc parfois contradictoire), ce dernier n'a pas toujours été bien compris. C'est paradoxalement un article constatant ce problème, en 1992, dans l'optique d'en établir une définition claire, et de mettre fin à une compréhension erronée du terme, qui en a reporté l'ambiguïté à un autre niveau. Nous proposons par conséquent de revenir sur ce concept de deux façons. Nous remonterons à sa source, en revisitant certains textes fondateurs (mais publiés sur une période relativement longue, de 1970 à 1992), afin de montrer en quoi la définition de 1992 est pertinente bien qu'ambigüe (ou, plutôt, qu'elle contient des implicites, renvoyant à des références antérieures, qu'il convient d'exposer à des fins de clarté). Dans le même mouvement, nous proposons d'ajuster les diverses déclinaisons du concept de médicalisation, en nous basant largement sur leurs définitions principielles (telles qu'elles ont été exposées en 1980) tout en évacuant certaines ambiguïtés inhérentes à ces définitions.

² D'une progression « lente » et régulière jusque dans les années 90 (8 articles en 1977, contre 26 articles en 1991), son occurrence est ensuite multipliée par 7 sur une période de temps équivalente, c'est-à-dire une quinzaine d'années (204 articles en 2000, contre 1502 en 2016).

Dans un deuxième temps, nous prenons l'exemple des auto-tests génétiques pour mettre à l'épreuve ce concept (et ses diverses déclinaisons). Vendus en accès libre, ces tests permettent notamment aux consommateurs d'établir leurs *risques génétiques* pour diverses maladies, ainsi que leur prédisposition pour d'autres caractéristiques³. Ce marché se construit en l'absence de prescription médicale et d'accompagnement par un professionnel de santé lors de l'accès aux résultats, ce qui va à l'encontre de certaines législations nationales, voire fédérales (Etats-Unis, Europe, etc.). Pour autant, il n'est pas exempt de liens avec la médecine, constituant ainsi un objet spécifique pour interroger la notion de « médicalisation », et ce faisant les frontières du champ médical. Pour délimiter ces frontières (aussi bien internes qu'externes), divers concepts peuvent être envisagés.

Une « médicalisation sans médecine », ou des médecins sans médecine ?

Comme l'indique en 1992 P. Conrad, l'un des universitaires les plus visibles en matière de médicalisation, la profusion d'articles portant sur ce concept ne s'est pas accompagnée d'une définition claire. Aussi dresse-t-il une revue de littérature, dans la perspective d'en arrêter une. Alors que le concept est « *le plus souvent utilisé à des fins critiques* » (Conrad, 1992: 210), l'auteur met en place une définition relativement neutre (même s'il ne l'explique pas comme telle). Apparu à la fin des années 60, et issu en partie d'approches constructionnistes ou interactionnistes, le concept caractérisait initialement les redéfinitions, de la déviance ou de la vie quotidienne, par la juridiction médicale. Des exemples de déviances sont à trouver dans la folie, l'alcoolisme, l'homosexualité, l'addiction aux opioïdes, etc., et des exemples de « vie quotidienne » sont à trouver dans la sexualité, la naissance, le développement infantile, l'inconfort menstruel, etc. Cet article complète une revue de littérature plus ancienne (Conrad et Schneider, 1992 [1980b]). Le concept décrit à l'origine une médecine qui emploie un langage spécifique et des techniques, et qui transforme les individus en véhiculant des normes et des valeurs de manière plus ou moins implicite (il y a ainsi un « contrôle social » pour I. Zola en 1972, une « entreprise morale » pour E. Freidson en 1970, etc.). La *profession médicale* a parfois le *monopole de contrôle* sur un « territoire » donné (i.e. un problème humain), quand bien même d'autres solutions (plus ou moins compétitives) pourraient être envisagées. Des textes plus anciens sont à signaler (non pas pour le vocabulaire utilisé, mais pour l'équivalence de leur analyse), notamment ceux issus de la littérature psychiatrique et des « non-sociologues » dans les années 50 (Conrad et Schneider, 1992 [1980]; Davis, 2006), ou d'auteurs fonctionnalistes dans les années 40 (Fainzang, 2013).

Cependant, la question de la *profession médicale* a été une source

³ Notre étude se concentre sur les tests dédiés à la santé, à la physiologie, aux performances et aux comportements, et exclut ceux dédiés à la filiation ou à l'« ancestralité ». Suite à l'acte d'achat, un échantillon tissulaire (le plus souvent un frottis buccal ou de la salive) est envoyé au prestataire du service pour analyse de l'ADN.

d'incompréhension. Alors que certains auteurs employaient le terme de « démedicalisation » pour évoquer des cas de « déprofessionnalisation » (usage par des non médecins de concepts médicaux), P.Conrad et J.Schneider ont rappelé, en 1980, la nécessité de considérer divers aspects fondamentaux de la medicalisation.

« Le transfert de fonction à des statuts professionnels inférieurs ou à des employés ne constitue pas une démedicalisation tant qu'une supervision médicale ou qu'une conception médicale est encore prévalente. La déprofessionnalisation ne constitue pas en elle-même une démedicalisation. [...] Il est essentiel de se rappeler que la démedicalisation n'a pas lieu tant qu'un problème n'est plus considéré en des termes médicaux et que des traitements médicaux ne sont plus considérés comme une solution appropriée » (Conrad et Schneider, 1980: 77)

Pour mieux décrire la medicalisation (et prévenir ce type d'incompréhension), Conrad et Schneider en proposent trois déclinaisons. Nous les résumons ici, au risque de perdre la richesse des définitions originelles (qui comportent par ailleurs quelques imprécisions). La medicalisation *conceptuelle* concerne le vocabulaire et les traitements médicaux (les profanes peuvent faire usage d'une telle medicalisation, la promouvoir, voire même contribuer à sa création), la medicalisation *institutionnelle* concerne la supervision médicale (par des professionnels médicaux donc assermentés) au sein d'une organisation qui aborde un problème à partir d'une medicalisation conceptuelle, et la medicalisation *interactionnelle* concerne le fait qu'un médecin aborde, avec son patient, un problème à partir d'une medicalisation conceptuelle.

En fait, les auteurs confèrent une dimension largement dynamique à la medicalisation, puisqu'ils évoquent un *processus* par lequel les problèmes réussissent, ou pas, à faire leur « *entrée dans la profession médicale* » (p°77). Les médecins ne cherchent pas nécessairement à « *étendre leur empire* », c'est-à-dire à créer systématiquement et intentionnellement une *juridiction médicale* à même de « *dominer et de contrôler* », mais sont des *agents* hétérogènes qui font corps avec la société, c'est-à-dire « autant » influents, qu'influencés. La *profession médicale* se compose de *segments professionnels* (toutes les sous-divisions médicales, et tous les médecins, ne sont pas nécessairement impliqués dans la medicalisation d'un problème donné, à l'image des *praticiens du quotidien*), et son autorité apparaît à chaque niveau de la medicalisation (« *l'élite médicale* » pour la medicalisation conceptuelle, la hiérarchie pour la medicalisation institutionnelle, et la décision pour la medicalisation interactionnelle). Au final, la « *question fondamentale de la medicalisation est justement de savoir qui contrôle quel modèle et quelles en sont les conséquences ?* » (p°78).

En 1992, dans le souci d'éviter la confusion entre démedicalisation et déprofessionnalisation, Conrad met en valeur la nature extensive de la définition de la medicalisation, introduisant alors une nouvelle ambivalence. Avant de présenter cette dernière, présentons deux aspects clefs de la définition, que l'auteur conservera dans son dernier ouvrage (Conrad, 2007). Le premier aspect confère à la définition sa neutralité :

La clef de la médicalisation réside dans son aspect définitionnel [is the definitional issue]. La médicalisation consiste à définir un problème en des termes médicaux, à utiliser un langage médical pour décrire un problème, à adopter un cadre médical pour comprendre un problème, ou à utiliser une intervention médicale pour le 'traiter' (1992, p°211).

Au-delà de son interrogation « *définitionnelle* », Conrad s'intéresse à l'étiologie des définitions médicales (p°212). Il conserve l'idée d'une dynamique (déjà présente en 1980) en évoquant un autre « *aspect clef* » de la médicalisation, soit « *l'émergence d'une définition médicale pour des problèmes antérieurement non médicaux* » (p° 223). Les « degrés » de médicalisation correspondent à des stades d'accomplissement d'un processus (les problèmes sont médicalisés « *complètement* », ou « *en partie* », ou « *partiellement* »). Le lecteur ne doit pas s'y tromper... les chercheurs en sciences sociales doivent considérer « *tout les problèmes [...] définis en des termes médicaux* » (pas uniquement les problèmes jusqu'ici non médicalisés, p°211), et n'ont pas à juger de la nature réellement médicale d'un problème donné. De même, il s'agit avant tout de souligner l'existence d'un processus qui aboutit à une transformation de la définition d'un problème (revendication médicale), et/ou à sa prise en charge médicale, et non pas de déterminer si son étiologie est biologique (Conrad, 1977), même si c'est le plus souvent le cas. Il existe d'ailleurs des problèmes médicalisés en l'absence de fondement organiques, tel que les enfants battus (Conrad et Schneider, 1980), et inversement, la génétisation ne médicalise pas un problème en elle-même (Conrad, 2000).

Toutefois, une ambiguïté de taille est introduite lorsque l'auteur évoque des différences, au sein de la littérature académique, dans la manière de concevoir le processus, certains parlant de « *domination, d'influence et de supervision médicale* », alors que d'autres d'un « *mandat ou d'une licence médicale* » (1992, p°210). Conrad indique alors qu'un problème n'a pas nécessairement à « *se loger dans la juridiction médicale* » pour être considéré comme de la médicalisation, donnant à l'appui l'exemple de l'alcoolisme, pour lequel la « *profession médicale est impliquée de manière seulement marginale, voire même n'est pas impliquée* » (p°210). L'ambiguïté se retrouve ultérieurement, lorsque l'auteur parle de « *cas où généralement les médecins ne sont pas impliqués ou leur implication initiale est minimale* » (p°219, l'adverbe « généralement » et l'adjectif « initiale » renforcent l'ambiguïté de la phrase, sans compter la mauvaise syntaxe). Mais impliqués dans quoi ? Dans la médicalisation conceptuelle (et si oui, dans l'invention de concepts médicaux, ou dans la validation *a posteriori* de concepts qui ont besoin d'une autorité médicale pour assoir leur légitimité ?), ou dans les médicalisations institutionnelles et interactionnelles ? L'ambiguïté se prolonge dans la définition de la médicalisation institutionnelle, la place des médecins en tant que « superviseurs » et « gardiens » y étant largement éludées (par rapport à l'article co-écrit avec Schneider en 1980), car devenue hypothétique [Physicians may function as..., p°211], ce qui revient paradoxalement (vis-à-vis de l'intention de l'auteur) à une définition qui s'élabore, par défaut (c'est-à-dire *a minima*), autour de la déprofessionnalisation.

Ce texte a été compris comme le fait que le concept de médicalisation recouvre les cas où le vocabulaire (définissant un problème donné) a un « air » médical. J.Davis (2006) critique ainsi le texte au motif qu'il rendrait caduque la « distinction entre la sphère propre de la médecine et ses extensions illégitimes » (p°53), ce que l'auteur définit comme une « médicalisation sans médecine » (p°51). En fait, il s'agit moins d'un problème analytique, chez Conrad, que d'un problème de formulation. Tout d'abord, l'article de 1992 ne définit pas clairement la notion de « juridiction ». Cette dernière contient théoriquement l'idée d'une *exclusivité* médicale sur les problèmes (comme par exemple chez I.Zola qui parle en 1972 de « rétention d'un contrôle absolu », ou chez E.Freidson qui parle en 1970 « d'autonomie » de la profession médicale ; des auteurs que Conrad ne cite pas à cette fin, dans son article). De même, Conrad parle de *mandat médical* et de *licence médicale*, mais sans les définir pour autant (il les puise probablement chez Hughes, 1997 [1958]). Par conséquent, la source d'incompréhension introduite par l'article de 1992 ne tient pas tant à l'intention de l'auteur de clarifier la question de la profession médicale (confusion démedicalisation / déprofessionnalisation), soit à la question du *mandat médical* (au sens défini par E.Hughes), qu'à son intention de clarifier celle de la juridiction médicale (attribution systématique, mais erronée, d'une exclusivité à la profession médicale: des profanes peuvent faire usage de termes médicaux, voire contribuer à leur invention et à leur promotion ; le rôle des médecins dans les organisations peut être optionnel), soit à la question de la *licence médicale* (au sens défini par E.Hughes).

En outre, Davis fait une lecture trop partielle de Conrad, et il manque les indices qu'apportent d'autres textes de sa manufacture. Certaines des questions soulevées ci-dessus, relativement au manque de précision de l'article, trouvent une réponse ailleurs⁴. De même, dans l'ouvrage réédité en 1992 [1980b], la notion d'*institution* est définie, conjointement avec la notion d'*agent*, comme « des dispositifs de contrôle social qui opèrent, explicitement et implicitement, dans le but d'assurer l'adhésion à un ensemble spécifique de valeurs et de normes [...] » (p°8). L'institution acquiert de l'*autorité* (et de la *légitimité*) lorsque son *pouvoir* d'établir un ensemble définitionnel (sur le plan spirituel comme pratique) « reçoit un soutien social large et/ou significatif », ce qui permet à ses « représentants de revendiquer un territoire » (et implique « typiquement

⁴ La seconde édition (1992) de l'ouvrage co-écrit avec Schneider en 1980 va à « l'encontre » de l'article publié en 1992 (ou du moins de son manque de précision), que ce soit sur l'exemple de l'alcoolisme (cf. Chapitre 4), ou de manière plus générale (par exemple : p°272 avec des *segments spécialisés* et minoritaires mais qui ont un rôle *central* ; p°278 avec des médecins qui n'ont pas un rôle *direct*). De même, l'article co-écrit avec Schneider en 1980 évoque bien des médecins impliqués dans le traitement de l'alcoolisme, quand bien même leur rôle serait « *marginal* » ou « *minimal* » (pour reprendre les termes que nous citons plus haut). Les médecins y sont présentés comme « superviseurs » et « gardiens » de programmes étatiques contre l'alcoolisme, mais qui n'œuvrent pas à la réalisation du travail quotidien (l'auteur ne précise pas : de prévention, de prise en charge, voire de diagnostic ? ; il ne précise pas non plus le rôle joué par les médecins dans l'invention du concept médical « d'alcoolisme »).

des mobilisations, des stratégies, et des luttes »)⁵. Si la profession médicale n'est pas nécessairement à l'origine « directe » ou « centrale » d'un concept médical, elle n'en est pas moins le dépositaire. L'idée que les revendications relèvent d'une sphère institutionnelle qui fait autorité se retrouve tout au long de l'œuvre de Conrad. Dès 1980, il y a une « élite médicale » impliquée dans les « découvertes », ainsi que du « gardiennage » médical (un terme utilisé par Freidson dès 1960, tout comme ceux « d'autorité » et « d'autonomie », dès 1970). L'article de 1992 illustre de manière concise le fait que la médecine est une institution hiérarchisée. Les revendications médicales « prennent habituellement la forme d'écrits dans les journaux professionnels, de rapports professionnels officiels, d'activités dans des organisations spécialisées, et du développement de cliniques ou de services spécifiques » (p°219).

J.Davis s'inquiète, à juste titre, des dérives qui guettent la notion de médicalisation dès lors que tout vocabulaire ayant des atours médicaux serait considéré comme de la médecine. Il faut bien évidemment s'efforcer de le suivre dans son souhait de délimiter au mieux la frontière médicale. Cependant, ce souhait réserve quelques écueils académiques en raison de l'autonomie de la profession médicale. Il s'agit ici de la pièce manquante à l'article de 1992 rédigé par Conrad. Si elle est toutefois évoquée dans l'ouvrage de 1992, Conrad l'utilise très brièvement, l'esquissant à peine, et en vue d'une fin précise (et erronée), ce qui ne permet pas de désamorcer véritablement la critique de Davis. L'objectif de Conrad est de décrire une médecine qui est prise dans un processus dynamique (que ce soit pour s'étendre ou se rétracter), en somme comme une entité qui n'est pas délimitée en elle-même. Il s'appuie ainsi sur la notion « d'autonomie », développée par Freidson, et avance que la phase d'expansion suivie par la médecine au cours des XIX^{ème} et XX^{ème} siècles est liée à un degré croissant d'autonomie (p°14 ; ce qui est faux, en soi, l'argumentaire développé par Freidson, à propos du même constat, étant beaucoup plus élaboré). Si Conrad délaisse toute tentative de définir *précisément* ce qui caractérise le vocabulaire médical (et pour cause, puisque cette question a peu de sens en elle-même, à moins de se placer dans un référentiel substantialiste et non sociologique), insistons toutefois sur le fait que sa notion de « médicalisation » est construite implicitement autour de la notion d'autonomie. Freidson présente en effet la médecine comme une profession monopolistique qui a acquis un pouvoir discrétionnaire (exclusivité de contrôle sur son propre travail et ses performances) et qui dirige des subordonnés (professions paramédicales ; on devine ici l'influence de Freidson sur la définition de la médicalisation institutionnelle livrée en 1980 par Conrad et Schneider), voire une organisation (par exemple un hôpital) en dépit, chez les médecins, d'une formation en gestion (Freidson, 1970). Dans un autre ouvrage publié la même année (Freidson, 1984 [1970]), Freidson indique que si la décision de « *qui est autorisé à accomplir le*

⁵ L'importance de la notion de « contrôle médical du social » [medical social control] est rappelée par Conrad dans son dernier ouvrage (2007: 8), bien que la notion d'autorité y soit moins circonscrite à la seule profession médicale (ce qui n'implique pas que la présence de cette dernière ne soit plus *sine qua non*). L'auteur parle ainsi de « ceux qui ont l'autorité » (p°4, notre typologie), puis évoque le rôle de l'industrie scientifique (p°8).

travail » relève des « *représentants de la profession* » (soit d'une hiérarchie interne aux médecins, p°81), les *praticiens du quotidien* possèdent une autonomie (notamment technique, car l'autonomie définitionnelle est moins systématique), c'est-à-dire une marge de liberté sur le « comment » accomplir leur travail (un point déjà souligné par Hughes dans sa définition du mandat). D'où le sous-titre de l'ouvrage, « *Essai sur la connaissance appliquée* ». Constatant que les pratiques médicales varient d'un établissement à l'autre, et en fonction de critères que Freidson présente comme « sociologiques » (d'où le sous-titre anglo-saxon du livre « *Une étude sociologique de la connaissance appliquée* » ; pour notre part, nous parlerions plutôt de proto-sociologie⁶), il en conclut que la médecine n'est pas unifiée. Cette autonomie a permis aux médecins de « *réglementer leur clientèle* » (i.e. de n'avoir pas à répondre à toutes leurs demandes, comme de 'vulgaires' commerçants) et « *d'avancer à grands pas dans la science et dans la technique* » (p°358). Cette vision non substantialiste de la médecine irrigue l'œuvre freidsonienne. Présente depuis longtemps dans son travail (Freidson, 1960), cette vision « s'affinera » sociologiquement après 1970, dans un ouvrage qui identifie au moins trois catégories de médecins, chacune étant sous-divisée entre les « élites » et les « praticiens ». Intitulé « *Les pouvoirs professionnels : une étude de l'institutionnalisation de la connaissance formelle* » (Freidson, 1986), cet ouvrage reprend l'idée de l'existence d'une diversité (conceptuelle comme organisationnelle) au sein de la médecine, et l'idée que la malléabilité de la *connaissance formelle* se traduit par la diversité des applications (p°224).

Pour autant, la remarque de J.Davis n'en est pas moins justifiée. Il convient seulement d'en pousser la logique jusqu'au bout. Si le risque d'une « *médicalisation sans médecine* » existe (c'est-à-dire une entité qui aurait les atours conceptuels de la médecine, mais sans les caractéristiques inhérentes ; faisons ici abstraction de l'autre partie de la définition donnée par Davis, qui renvoie à une déprofessionnalisation), il faut prendre toute la mesure de cette définition, c'est-à-dire la possibilité d'être en présence de « *médecins sans médecine* ». D'ailleurs, si Davis ne formule pas clairement et d'emblée cet aspect du problème, il souligne, à la toute fin de son article, et tout en rappelant la responsabilité des « *médecins* » (mais sans régler la question de la profession, et celle de l'institution, qu'il évoque très brièvement), la nécessité de « *restaurer la distinction entre une sphère médicale légitime, et ses extensions illégitimes* », ce qui implique de « *dessiner les frontières institutionnelles* » en se dotant de nouveaux outils conceptuels (p°56). Ceci nous amène à préciser, bien modestement, le travail de Conrad (et Schneider).

D'après nous, il convient de réaménager la définition des médicalisations institutionnelles et interactionnelle. Pour la première, la notion « d'institution » doit être réservée au déploiement *in situ* de la médicalisation conceptuelle (au sens de la *pratique* médicale), c'est-à-dire par des professionnels de santé accrédités, et au sein d'organisations (de

⁶ Du moins en ce qui concerne son étude de la population médicale, puisque ses critères sont vagues et dichotomiques.

tailles diverses, depuis les programmes d'état jusqu'aux cabinets médicaux). Les médecins peuvent être des « superviseurs » qui n'accomplissent pas le travail quotidien, ou à l'inverse des praticiens auxquels incombent l'intégralité de la prise en charge médicale. Etablir le statut des médecins au sein d'une organisation et leur rôle dans la médicalisation (superviseurs, employés, collaborateurs, cautions, faire valoir, *etc.*) est une tâche importante (bien que cela ne soit pas toujours possible, faute d'accès au terrain). Il n'y a pas d'intérêt à réserver la notion de « médicalisation institutionnelle » à la déprofessionnalisation (quelque soit la présence, ou non, de médecins superviseurs, soit d'un mandat médical), comme le fait l'article de 1992 en rendant optionnelle la présence des médecins (ce qui n'est pas le cas dans l'article de 1980). La notion de médicalisation conceptuelle suffit largement pour décrire les cas où des organisations (ou bien des profanes) font usage de termes médicaux en l'absence de médecin (cet aspect de la notion est d'ailleurs explicitement intégré dans l'article de 1980). Il convient seulement (et nous allons voir que ce « seulement » est problématique) de s'assurer d'un usage approprié des termes médicaux en question, c'est-à-dire un usage qui correspond à une conception véritablement médicale, c'est-à-dire validée par une médecine envisagée comme une institution, avec ses règles, ses élites, ses instances d'évaluation (agences de régulation, associations professionnelles, commissions gouvernementales consultatives, *etc.*). Cela vaut également pour les prescriptions médicales.

En d'autres termes, il y a médicalisation institutionnelle (et, bien sûr, interactionnelle, mais nous verrons que cette déclinaison met l'accent sur un autre aspect du phénomène) lorsque les praticiens impliqués (directement ou non) respectent la médicalisation conceptuelle, c'est-à-dire lorsqu'ils emploient un vocabulaire et des pratiques dans le respect du cadre médical qui les a définis, et qui tient à une institution dont le pouvoir définitionnel fait autorité⁷. En toute rigueur, le terme « médicalisation organisationnelle » serait préférable (plutôt « qu'institutionnelle »), puisqu'il s'agit bien de savoir si un concept se diffuse, en termes de pratique (ou du moins de programme de pratique), dans la communauté médicale⁸.

Cependant, la pierre de touche de la notion de médicalisation conceptuelle est double. Premièrement, plusieurs institutions médicales peuvent faire autorité, sans nécessairement s'accorder sur une définition commune et unique d'un concept (dissension autour d'un concept scientifique, *etc.*). En termes de marché, il existe tout de même une certaine contrainte, puisque la

⁷ Cela vaut pour les soins « quotidiens » (qu'ils relèvent de la médecine générale, ou de spécialités), comme pour la recherche médicale (dont la régulation repose sur des logiques bien plus professionnelles, et donc complexes, que la « médecine du quotidien »). Par exemple, il est évident que les actes d'un praticien condamné par l'Ordre des médecins ne peuvent pas être considérés comme relevant de la médicalisation (mais au mieux comme une médicalisation qui n'est pas arrivée à son terme, comme une médicalisation ratée, et au pire comme une fraude consciente). Quant aux actes relevant de la médecine alternative, ils sont plus ambigus puisqu'ils sont parfois reconnus par l'institution médicale.

⁸ Un concept peut être reconnu par l'institution médicale sans nécessairement se diffuser en termes de pratiques (aussi pertinent qu'il puisse être, il se diffusera peu en cas d'absence d'application médicale), ou bien se diffusera uniquement dans un espace restreint du champ médical (tel que la recherche).

commercialisation d'un dispositif médical requiert des certifications et/ou des autorisations de mises sur le marché (qui ne résolvent pas nécessairement la dissension autour d'un concept scientifique), et donc un arbitrage de la part des agences de régulation médicale. Ce contrôle sur les dispositifs médicaux contraint donc *a minima* les pratiques, ce qui n'empêchent pas l'existence de différences territoriales. Deuxièmement, la définition des termes médicaux, ainsi que l'encadrement des pratiques médicales, ne sont pas toujours arrêtés avec précision, pour diverses raisons (autonomie permettant d'éviter de fixer des standards trop rigides ; dissension d'experts sur des questions extra-scientifiques, *etc.*). D'après A.Abbott (1988), le pouvoir d'une profession lui vient justement de sa capacité d'étendre son domaine cognitif, et par conséquent son aire de travail, à partir d'une connaissance abstraite produite par un centre académique et des experts (p°101-3). L'aspect abstrait de cette connaissance permet de désamorcer les critiques lorsqu'un praticien échoue (de manière non systématique) dans le traitement d'un problème (les causes de l'échec sont alors susceptibles de provenir d'autres paramètres -scientifiques et médicaux- que ceux considérés par le praticien, ce qui renvoient à des aspects conceptuels).

Quant à la médicalisation interactionnelle, elle est définie par Conrad et Schneider à un niveau plutôt micro-sociologique, c'est-à-dire comme s'immisçant dans la relation médecin-patient. Seulement, comme avec la notion « d'institution », les auteurs n'exploitent pas pleinement la notion « d'interaction ».

« Au niveau des liens 'docteur-patient', la médicalisation a lieu lorsque le médecin définit un problème comme médical (i.e. lui attribue un diagnostic médical), ou lorsqu'un médecin traite un problème 'social' à l'aide d'un traitement qui a une forme médicale [...]. En se limitant à ce niveau, [Philip] Strong passe à côté de tout un pan de la médicalisation qui ne se manifeste pas à l'échelle de l'interaction docteur-patient. » (Conrad et Schneider, 1980: 76)

Il y a deux manières d'interpréter cette citation. La première se focalise sur ce que les médecins font, alors que la seconde se focalise sur l'interaction proprement dite entre le médecin et le patient, notion qui est ici ambiguë, car tout juste évoquée. D'après nous, il convient de circonscrire la définition de la médicalisation interactionnelle à son deuxième aspect, et de renvoyer le premier aspect dans la définition de la médicalisation institutionnelle. En se tenant plus ou moins sur le seuil de l'étude du contenu médical (médicalisation conceptuelle), les interactions médecin-patient doivent être étudiées sur toute l'étendue de leur spectre (confiance et observance, collaboration, opposition, *etc.*). Par exemple, les motifs amenant un patient à choisir tel ou tel médecin peuvent être étudiés (Fainzang, 2006, 2005), tout comme des enjeux moins discrets tels que les dispositifs de captation des profanes (contenu et interface des publicités, des logiciels de « demo », ou des conditions de vente, une fois mis de côté le contenu médical). De même, la médicalisation a potentiellement des conséquences. Au-delà de celles qui touchent les représentations des personnes concernées (cet aspect préoccupait déjà les pionniers des études sur la médicalisation, notamment via l'idée de « l'étiquetage » médical), les conséquences peuvent porter sur l'organisation de vie d'une personne (transformation des rapports avec les

proches, modification de l'environnement, *etc.*). Ces conséquences ne relèvent pas, en elles-mêmes, de la médicalisation conceptuelle (à l'inverse, les interactions patient-médecin portent très largement sur des concepts médicaux, et la médicalisation a des conséquences médicales).

La médicalisation à l'épreuve des auto-tests génétiques

Nombreux sont les auteurs à rappeler l'importance de la définition du concept de « médicalisation », puisqu'elle amène à conclure, ou non, à une expansion de celle-ci. Par exemple, s'intéresse-t-on à des « nouvelles catégories médicales », ou à des « individus médicalisés » (Carricaburu et Ménoret, 2004) ? Les auto-tests génétiques présentent justement diverses facettes, étant donné qu'ils constituent une innovation à plusieurs titres, et qu'ils suscitent des débats, voire des controverses (Jautrou, 2016). Après l'apparition, au milieu des années 1990, des premiers « auto-tests » (proches d'une diffusion médicale, et dont le contenu tendait à être essentiellement issu de la clinique), le marché s'est rapidement et doublement diversifié : d'une part sur les modalités de diffusion (sortie des laboratoires cliniques et vente en accès libre), et d'autre part sur le contenu des produits⁹. En termes de pathologie, l'offre Internet concerne d'abord et avant tout, des tests dits de « susceptibilité », qui visent une classe de maladies dites jusqu'à maintenant appréhendée en termes non génétiques (Ducournau et al., 2011)¹⁰. Le calcul des résultats pour une maladie donnée diffère en fonction de la population de référence choisie (Ng and al., 2009), et certains tests portent sur plus de 250 maladies ou conditions (physiologiques ou comportementales).

Cette double diversification appelle deux questions, qui renvoient toutes deux à la reconnaissance médicale des auto-tests, mais qui concernent respectivement leur conception¹¹, et leur diffusion. Dans le cas de la conception (contenu cognitif des produits), la diversification des auto-tests est-elle ancrée dans un vocabulaire médical ? En d'autres termes, il s'agit de savoir si leur contenu est reconnu par l'institution médicale. Deuxièmement, le développement des ventes en libre accès se double-t-il, en parallèle, d'une diffusion médicale (ventes sur prescription) ? En d'autres termes, il s'agit de savoir si le contenu conceptuel des auto-tests est utilisé par les praticiens.

⁹ Soit ils détectent de nouvelles maladies/caractéristiques, soit ils implémentent de nouveaux marqueurs génétiques à ceux détectés par des tests génétiques préalablement existants.

¹⁰ Ces tests indiquent non pas une certitude mais une probabilité de développer des maladies pluri ou multifactorielles (maladies cardio-vasculaires, diabète, cancers).

¹¹ Nous distinguons « conception » et « production ». La production relève de la technique, soit des machines d'analyse du génome (bien sûr, la technique ouvre à son tour sur un volet cognitif, donc conceptuel, mais laissons ici les questions liées à l'instrumentation).

J'ai apporté une réponse à la seconde question en publiant un article (Jautrou, 2018b) sur la « médicalisation » institutionnelle des auto-tests (et qui fait également état des autres rôles tenus par les médecins au sein des entreprises pourvoyeuses, et de leur degré d'implication : fondateurs, et conseillers médicaux). Il convient maintenant de s'efforcer, malgré les difficultés inhérentes, d'apporter une réponse à la première question, afin de confirmer que cette « médicalisation » institutionnelle ne tient pas à des actes posés par des « médecins sans médecine » (et donc à des « actes non médicaux »).

Un premier regard, historique, peut être apporté. La science qui sous-tend les auto-tests relève de l'épidémiologie génétique¹². Cette dernière recoupe des approches scientifique et médicale (Berlivet, 2005, 2001), et s'est développée institutionnellement de manière importante dans les années 1980 (Bourgain, 2014 ; Gaudillière, 2001 ; Berlivet, 2001). La notion de « risque », issue de l'épidémiologie médicale, a été importée en génétique au milieu du XXe siècle, créant un *statut intermédiaire* où l'individu biologique n'est « *ni tout à fait sain, ni tout à fait malade* » (Berlivet, 2010, 2008, 2001). L'épidémiologie, qui étudie avant tout la distribution des maladies au sein des populations (étymologiquement, « demos » signifie « peuple »), s'est historiquement préoccupée de maladies infectieuses ou de facteurs environnementaux (ce qui laisse peu de place à l'individu biologique), et était liée à l'origine à la médecine et à la santé publique (Goldberg, 1990). Or l'épidémiologie dite « moderne » relève d'une « *pratique scientifique sans guère de rapport avec les travaux [épidémiologiques] du XIXe siècle* », et qui a un fort potentiel à s'éloigner de la conception de la médecine développée par Canguilhem (Berlivet, 2001). Même si, dans la seconde moitié du XXème siècle, la controverse impliquant la notion de « risque » n'opposait pas frontalement les épidémiologistes aux cliniciens, elle a été influencée par cette opposition dans certains pays (dont la France), les cliniciens (qui détenaient les postes institutionnels du milieu médical) étant plutôt rétifs à l'approche scientifique développée par les épidémiologistes. Cette généalogie n'autorise donc pas à classer d'emblée les auto-tests parmi les dispositifs médicaux.

Deuxièmement, en matière de régulation professionnelle, les auto-tests (et *a fortiori* l'ensemble de leurs sous-types) sont loin de faire l'objet d'une mention systématique, ou d'une reconnaissance unanime, dans les documents officiels des institutions médicales ayant une fonction d'expertise (guides de bonnes pratiques médicales et avis publiés par les commissions gouvernementales consultatives, ou par les associations de

¹² Et plus largement de l'épidémiologie moléculaire, de la statistique médicale, et de la génétique des populations, pour ne s'en tenir qu'à la biologie...

professionnels, etc.). Les prises de positions sont ambiguës, voire opposées (Jautrou, 2016). En ce qui concerne les associations professionnelles médicales, les auto-tests sont le plus souvent critiqués bien que, dans l'ensemble, les mêmes tests génétiques vendus sur prescription médicale sont peu, voire pas critiqués (au final, au regard des avis formulés sur les autotests, c'est le libre accès qui semble poser le problème majeur). Certaines associations revendiquent même une exclusivité médicale sur ces produits (ce qui peut être ambigu, en l'absence de prises de position claire sur l'intérêt médical des tests, car aussi bien interprétable en faveur, que contre les tests). Rares sont les critiques détaillées qui portent sur le fondement même des tests, c'est-à-dire sur un plan scientifico-médical (à partir des données disponibles à l'époque). La controverse sur la notion de risque s'est pourtant actualisée (concepts « d'héritabilité manquante », de « validité clinique », etc.), et s'applique pleinement aux auto-tests. De par leur nouveauté, les tests de susceptibilité intensifient des tensions conceptuelles plus ou moins « mineures » et jusqu'ici restreintes à la recherche clinique sur les maladies « rares » et monogéniques (pour autant, il ne s'agit pas d'en conclure à l'absence de perspective inverse, c'est-à-dire d'une complémentarité des approches génétiques et non génétiques). Même les scientifiques liés à l'industrie de la génétique, tels ceux qui proposent un « agenda pour la médecine personnalisée » soulignent la limite entre l'identification (à l'échelle populationnelle) de facteurs génétiques et, d'une part, leur déterminisme biologique concret (dont la survenue de maladies), et d'autre part leur application à l'échelle individuelle (Ng and al., 2009). Certaines entreprises reconnaissent d'ailleurs les faiblesses de leurs produits (tout en arguant qu'elles peuvent être, sinon comblées, du moins réduites sur le plan de l'étiologie biologique; Jordan, 2017), voire revendiquent un statut juridique spécifique pour leurs produits qui, à défaut d'avoir une « utilité clinique » valide, présenterait une « utilité personnelle » (Jautrou, 2016). Nous pouvons ajouter, pour aller dans le sens de Conrad à propos de l'ambiguïté de la génétisation vis-à-vis de la médicalisation (2000), que la première pourrait, dans l'absolu, être employée dans une optique préventive relevant d'une dimension non exclusivement génétique (étiologie couplée), et qui prétendrait réduire la survenue de maladies (en revendiquant agir, en amont, sur certains facteurs pathogènes, des maladies de « civilisation », tels qu'une nutrition ou une sédentarité inappropriées).

Ainsi, l'important n'est pas l'étiologie biologique, mais qu'il y ait une revendication médicale, et l'économie argumentative des textes issus de certaines associations professionnelles laissent apparaître, au-delà des principes « inhérents » au champ médical en matière de libre accès, des prises positions en faveur des tests (y compris en termes d'étiologie biologique; Jautrou, 2016). Des coïncidences sont également à relever, tel que le statut de laboratoire accordé à l'entreprise Pathway Genomics (au moment où cessaient ses offres en libre accès, mais pas sa distribution

médicale), accréditation délivrée par le College of American Pathologists¹³ (« l'autorité » de cette association lui ayant été déléguée par les agences de régulation¹⁴; il se joue là une « autonomie médicale » -ou du moins l'un de ses aspect-, une notion que nous retrouverons plus loin). Si nombre d'auto-tests ne constituent pas véritablement une médicalisation au sens sociologique « fort » (cf. deuxième aspect clef de la définition fournie par Conrad), étant donné qu'ils concernent des maladies qui ont « toujours déjà » été considérées comme telles (cancer, Alzheimer, diabète, etc.), il n'en demeure pas moins qu'ils constituent, pour reprendre une expression employée par D.Fassin à propos du libre accès (*i.e.* exclusion, ou retrait des médecins), « l'une des formes les plus abouties de la médicalisation » (Fassin, 1998: 8), c'est-à-dire une médicalisation qui ne s'opère pas via le seul truchement des médecins. Pour autant, ces tests génétiques ne sont pas non plus distribués à large échelle, ce qui limite leur degré de médicalisation (Jautrou, 2016), à l'inverse par exemple des programmes de prévention adossés à la santé publique (décrits par Fassin).

Troisièmement, en matière de régulation formelle, les dispositifs médicaux sont supposés obtenir des certifications attestant de leur *validité analytique*, ainsi que de leur *validité* et *utilité cliniques* (du moins pour la plupart des législations nationales). Or en raison de l'autonomie médicale et de « l'autorité » de la profession médicale, des cas de « vides juridiques » existent, aux Etats-Unis comme en Europe¹⁵. Si certaines autorités de régulation cherchent à les combler (en révisant la catégorie juridique des « tests développés en laboratoire »), d'autres en jouent en faveur des auto-tests¹⁶. Hormis les cas spécifiques de vides juridiques (qui seront restreints,

¹³ Site-web de AISHealth, 28/10/2015, « *Pathway Genomics Test Lands Firm In Hot Water With FDA Again.* ».

¹⁴ Site-web des CMS. <http://www.cap.org/web/home/lab/accreditation/laboratory-accreditation-program>

¹⁵ La présence d'un médecin habilité, au sein d'un laboratoire accrédité (pour les analyses médicales), « dispense » de la demande de certification (auprès des autorités de régulation) pour un dispositif médical. Formellement, il ne s'agit pas de « vide juridique », mais étant donné le contexte historique des législations (type de produits et d'acteurs concernés à l'époque, ventes directes avec prescription médicale difficiles à réaliser à l'époque, etc.), nous pouvons le considérer comme tel.

¹⁶ Les autorités fédérales (américaines ou européennes) cherchent ainsi à réviser le statut des « tests développés en laboratoire », dont l'usage traditionnel n'est pas adapté à l'innovation. A l'inverse de la FDA (qui a exercé un temps son *pouvoir discrétionnaire* en interdisant les tests), une agence californienne de régulation médicale a accordé en 2008, une licence de laboratoire à deux entreprises pourvoyeuses de TGAL. Il en va de même en Angleterre, où une entreprise a obtenu, en raison de son activité de laboratoire d'analyse, une certification UE pour la collecte d'échantillon salivaire, cette requête « formelle » lui ayant permis de distribuer son test. Pour les USA : (FDA, CDRH et CBER, 2014), The New York Times, 19/08/2008, « *California Licenses 2 Companies to Offer Gene Services* » / Pour l'Europe : (Phillips, 2016 ; Burton, 2015).

à partir de 2022 en Europe, par l'entrée en vigueur d'un Règlement¹⁷ ; ce dernier considère en outre que tout test génétique constitue un *dispositif médical*), le problème pour juger de la reconnaissance médicale des auto-tests est que les processus de certification sont en cours (ce qui n'empêche par certaines entreprises de les outrepasser en vendant leurs tests dans l'espace interlope qu'est l'Internet).

Toutefois, un nombre croissant de tests est reconnu par les autorités de régulation, comme l'indiquent les premières certifications (récentes, et étalées dans le temps et l'espace¹⁸) pour des auto-tests (y compris pour des produits considérés juridiquement comme « non médicaux »¹⁹, ce qui ne résout pas en soi la question de la médicalisation), ou comme semble l'indiquer le développement de la distribution médicale des tests génétiques de susceptibilité (toutefois, les données sont ici beaucoup moins claires en raison des « vides juridiques » évoqués précédemment). La plupart de ces tests peuvent s'appliquer à tout un chacun, c'est-à-dire qu'ils ne font pas l'objet de conditions d'application spécifiques à certains patients, et lorsque c'est le cas (par exemple avec certains tests pour le « BRCA »), certaines de ces normes font l'objet de débat dans la communauté médicale. On devine ici que l'autonomie médicale procure aux praticiens une certaine marge de manœuvre. A l'inverse, les actes de régulation ne sont pas totalement garants de la médicalisation, car ils ne définissent pas entièrement, et *de facto* (à eux seuls), les concepts médicaux, et plus largement la position des institutions médicales. Enfin, et de manière symétrique, les agences de régulation ne sont pas nécessairement assimilables (*i.e.* entièrement, et *de facto*) à l'institution médicale, ce qui questionne l'autorité de cette dernière.

Enfin, les certifications ne doivent pas faire oublier que certaines entreprises poussent très loin le champ d'application de la génétique, et que leurs produits se situent clairement en dehors de la norme médicale (en la matière, les produits les plus simples à classer *a priori*, en raison de leur aspect caricatural, sont ceux qui génétisent le comportement)²⁰. Certaines

¹⁷ Règlement (UE) 2017/746 du Parlement européen et du Conseil du 5 avril 2017 relatif aux dispositifs médicaux de diagnostic *in vitro* et abrogeant la directive 98/79/CE et la décision 2010/227/UE de la Commission.

¹⁸ Par exemple, aux Etats-Unis, l'entreprise 23andMe propose ses tests depuis 2007, mais a obtenu en 2017 une certification (alors qu'elle avait échoué à l'obtenir en 2013, et que la FDA avait ordonné à l'entreprise de retirer ses tests du marché), pour seulement certains de ses tests. Elle a obtenu son autorisation au Royaume-Unis en 2015, pour un plus grand nombre de tests. L'année suivante, l'entreprise proposait ses tests au Danemark, en Finlande, en Irlande, aux Pays-Bas et en Suède.

¹⁹ Au Royaume-Unis, l'agence de régulation des produits médicaux qualifie les tests de 23andMe de « produit informatique » (et non pas de « produit médical »). The Guardian, 2 décembre 2014, Samuel Gibbs, "DNA-screening test 23andMe launches in UK after US ban", <https://www.theguardian.com/technology/2014/dec/02/google-genetic-testing-23andme-uk-launch>, accès en juillet 2015.

²⁰ Pour des exemples, cf. (Jautrou, 2018b).

situations ont ainsi valu des procès intentés par des agences fédérales, pour « publicité mensongère » (cosmétiques ou suppléments alimentaires accompagnant des tests dermatologiques²¹). Mais la situation n'est pas systématiquement binaire, c'est-à-dire que la solution de continuité entre la norme et la « déviance »²² n'existe pas forcément (en outre, nous venons de voir qu'agence de régulation et institution médicale ne se correspondent ni nécessairement, ni parfaitement), d'autant plus que la « déviance » peut avoir lieu au moment de la médicalisation interactionnelle (produits certifiés, mais conceptuellement « détournés »).

Conclusion

Les difficultés analytiques soulevées, dans la première partie, à propos du concept de médicalisation, se retrouvent au sein de la catégorie des autotests. Cette catégorie comprend d'une part des produits très diversifiés (depuis ceux qui sont certifiés, et vendus également via une distribution médicale, jusqu'aux produits n'ayant aucune de ces deux caractéristiques), et d'autre part l'institutionnalisation médicale de ces tests n'est pas totale. Bien que certains auto-tests relèvent sans aucun doute d'une médicalisation conceptuelle, leur reconnaissance par les institutions médicales n'est pas large et unifiée. Sur le plan de la médicalisation conceptuelle, le constat est donc identique à celui que j'avais établi en discutant, dans un autre texte, de la médicalisation institutionnelle des autotests (Jautrou, 2018b), à savoir que nous pouvons prendre acte à la fois de son existence, et de ses limites.

Ce texte évoque ainsi les notions de « biomédicalisation » et « d'automédicalisation », afin d'englober l'hétérogénéité des auto-tests. Insistons ici sur le fait que les médecins (généralistes, et même cliniciens) sont partie prenante des boucles de diffusion / production qui alimentent la conceptualisation médicale (*chaînes interdépendantes, chaînes de valeur de la connaissance*), et dans lesquelles sont insérés les auto-tests (Jautrou, 2016: 39-47, 248). L'usage de NTIC qui impliquent des patients, au quotidien, et à des fins de recherches, n'est d'ailleurs pas un modèle spécifique aux entreprises, mais est aussi pratiqué par les institutions médicales (qui parlent de « *recherche clinique pragmatique* » et « *d'évidences [à prouver à partir] du monde réel* »)²³.

D'après moi, ces deux « nouvelles » notions ne doivent pas être utilisées pour remplacer celle de médicalisation, mais comme des sous-notions qui la

²¹ Aux États-Unis, l'institution fédérale en charge du commerce (la Federal Trade Commission) a porté plainte en 2014 contre trois entreprises.

²² D'après la terminologie de R.Merton, le terme de « rébellion » conviendrait mieux.

²³ <http://www.ajmc.com/interviews/dr-sean-khozin-on-fda-initiative-to-analyze-data-from-real-world-pipelines>

précisent, la nuancent, *etc.* Elles ne suffisent d'ailleurs pas à décrire l'ensemble des phénomènes liés aux auto-tests. De même, si plusieurs auteurs soulignent que la définition du concept de médicalisation est importante (en vu de qualifier un phénomène), relativement peu d'outils conceptuels sont disponibles pour la décliner. D'autres notions peuvent ainsi être utilisées, en complément, afin de mettre l'accent sur tel ou tel aspect de la (non) médicalisation. Par exemple, les notions de biomolécularisation / molécularisation (les résultats de certains auto-tests génétiques sont d'ailleurs corrélés à des analyses réalisées via d'autres tests moléculaires), de « génétisation », de « pharmaceuticalisation » (y compris pour certains auto-tests, par exemple ceux dédiés à l'andropécie), ou encore de « proto-médicalisation » (ici, nous sommes loin de la médecine décrite par Canguilhem), ne préjugent pas nécessairement d'un processus de médicalisation arrivé à son terme, et décrivent en cela des phénomènes qui peuvent éventuellement rester périphériques au champ médical. De même, la double notion de « santéisme » / « sanitarisat[i]on » (Gaborit, 2015), qui peut être rapportée ici au doublon « contenu cognitif » / « diffusion du dit contenu », permet de nuancer, à un double niveau, le rapport à l'institutionnalisation médicale (médicalisation conceptuelle / institutionnelle). Les auto-tests ne sont eux mêmes qu'un fragment de chaînes complexes qui constituent un écosystème marchand en expansion, et qui se situent à la charnière de la médecine et de la consommation (Jautrou, 2018a). Si depuis les années 70-80, « l'essor d'espaces nouveaux de la médecine » est à comprendre dans l'interface du soin alternatif et de l'autonomie des consommateurs (Klein, 2012), il est important de saisir le degré d'intrication (directe ou indirecte) de ces espaces avec l'institution médicale (et plus largement avec le champ médical).

Pour décrire cet essor, la notion de « marchandisation » est plus pertinente (et moins connotée) que celles de « consumérisation » / « consumérisme » (présentent notamment dans la littérature académique anglo-saxonne), car elle contient l'idée d'une normalisation de la connaissance sous une forme marchande (Abbott, 1988). En outre, elle peut être élargie à l'idée (déjà présente chez K.Marx, dans son « *Introduction à la critique de l'économie politique* », 1859), de boucles de « production / consommation », ce qui laisse ouvert la possibilité de décrire le rapport aux auto-tests de certains experts médicaux, voire plus largement de segments intra-professionnels. En d'autres termes, elle convient pour décrire « l'objet frontière » (Trompette et Vinck, 2009) que constituent les auto-tests, la description de ces derniers nécessitant justement un grand nombre de notions en raison de leur multiples facettes (libre accès, contenu scientifique, usage scientifique, applications médicales, modalités publicitaires, *etc.*). Cette notion de frontière doit être appliquée au sein même de la profession médicale, qu'il faut analyser comme un champ. Dès lors apparaissent, non seulement divers

sous-espaces, mais également, au sein d'un même sous-espace, des facteurs de descriptions des jeux et des enjeux qui tiennent au rapport entre les positions et les prises de position (Bourdieu, 2015).

Bibliographie

Abbott A., 1988, *The system of professions: an essay on the division of expert labor*, Chicago, University of Chicago Press.

Berlivet L., 2005, "Association or causation?" The debate on the scientific status of risk factor epidemiology, 1947-c. 1965, In: Berridge V., ed., *Making Health Policy. Networks in research and Policy after 1945*, Amsterdam / New York, Rodopi, 39-74.

Berlivet L., 2008, Between Expertise and Biomedicine: Public Health Research in France after the Second World War, *Medical History*, 52, 4, 471-492.

Berlivet L., 2001, Déchiffrer la maladie, In: Dozon J.-P. et Fassin D., ed., *Critique de la santé publique : Une approche anthropologique*, Paris, Balland, p. 75-102.

Berlivet L., 2010, Les médecins, le tabagisme et le Welfare State, *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 65,1, 157-190.

Bourdieu P., 2015, *Sociologie générale. Volume 1. Cours au Collège de France, 1981-1983*, Paris, Seuil, Coll. Raisons d'agir.

Bourgain C., 2014, Génomique, de la recherche à la clinique. Questions autour d'un changement de perspective, *Médecine/Sciences*, 30, 14-17.

Burton A., 2015, Are we ready for direct-to-consumer genetic testing ?, *The Lancet Neurology*, 14, 2, 138-139.

Carricaburu D., Ménoret M., 2004, Le médecin: contrôleur social ou entrepreneur moral, In: Carricaburu D., Ménoret M., ed., *Sociologie de la santé : Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, 43-59.

Clarke A., Shim J., Fosket J., Fishman J., 2000, Technosciences et nouvelle biomédicalisation : racines occidentales, rhizomes mondiaux, *Sciences sociales et santé*, 18, 2, 11-42.

Conrad P., 1992, Medicalization and Social Control, *Annual Review of Sociology*, 18, 1, 209-232.

Conrad P., 1977, Medicalization, Etiology and Hyperactivity: A Reply to Whalen and Henker, *Social Problems*, 24, 5, 596-598.

Conrad P., 2000, Medicalization, Genetics and Human Problems, *Handbook of Medical Sociology*, In: Bird C., Conrad P., Fremont A., ed., Upper Saddle River, N.J., Prentice Hall, 322-333.

Conrad P., 2007, *The Medicalization of Society - On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*, Baltimore, Johns Hopkins University Press.

Conrad P., Schneider J., 1992, *Deviance and Medicalization: From Badness to Sickness*, 2de édition (première:1980). Temple University Press.

Conrad P., Schneider J., 1980, « Looking at levels of medicalization », *Social Science & Medicine. Part A: Medical Psychology & Medical Sociology*, vol. 14, n° 1, p. 75-79.

Davis J., 2006, How Medicalization Lost Its Way, *Society*, 43, 6, 51-56.

Ducournau P., Gourraud P.-A., Rial-Sebbag E., Bulle A., 2011, Tests génétiques en accès libre sur Internet - Stratégies commerciales et enjeux éthiques et sociétaux, *Médecine/Sciences*, 27, 1, 95-102.

Fainzang S., 2006, *La relation médecins-malades: information et mensonge.*, Paris, PUF.

Fainzang S., 2012, *L'automédication ou Les mirages de l'autonomie*, Paris, PUF.

Fainzang S., 2005, *Médicaments et sociétés: le patient, le médecin et l'ordonnance*, Paris, PUF.

Fainzang S., 2013, The other side of medicalization: self-medicalization and self-medication, *Culture, Medicine and Psychiatry*, 37, 3, 488-504.

Fassin D., 1998, Avant-propos. Les politiques de la médicalisation, In: Delanoë D., Aïach P., *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*, Paris, Economica/Anthropos, 1-13.

FDA, CDRH et CBER, 2014, *Framework for Regulatory Oversight of Laboratory Developed Tests (LDTs)*, Draft Guidance.

Freidson E., 1960, Client Control and Medical Practice, *American Journal of Sociology*, 65, 4, 374-382.

Freidson E., 1984, *La profession médicale. Essai sur la connaissance appliquée*, 1ère édition française, traduction de « Profession of medicine: a study of the sociology of applied knowledge » (1970), Paris, Payot.

Freidson E., 1970, *Professional Dominance: the Social Structure of Medical Care*, New Brunswick, N.J., AldineTransaction.

Freidson E., 1986, *Professional Powers: A Study of the Institutionalization of Formal Knowledge*, Chicago, University of Chicago Press.

Freidson E., 2001, *Professionalism: The 3rd Logic*, Chicago, University of Chicago Press.

Gaborit E., 2015, *Sanitarisation de l'école et scolarisation de la santé.*, Thèse de sociologie, Toulouse, Université Paul Sabatier.

Gaudillière J.-P., 2001, Hérité, risque et santé publique, In: Dozon J.-P., Fassin D., ed., *Critique de la santé publique: Une approche anthropologique*, Paris, Balland, 103-124.

Goldberg M., 1990, *L'épidémiologie sans peine*, Québec, PUQ.

Hughes E., 1997, Licence et mandat, *Le regard sociologique. Essais choisis*, Paris, EHESS, 95-111.

Jautrou H., 2018a, Les tests génétiques en accès libre (2000-2012): une innovation sanitaire régulée par le marché ?, In: Valat B., *Les marchés de la santé en France et en Europe (XIXe-XXe siècle)*, en cours d'édition.

Jautrou H., 2018b, Les tests génétiques vendus en accès libre: une médicalisation sans médecin ?, *Terrains & travaux*, Article soumis en aout 2017, 20 p.

Jautrou H., 2016, *Les tests génétiques vendus en libre accès sur l'Internet: une médicalisation sans médecin ?*, Thèse de sociologie, Toulouse, Université Jean Jaurès.

Jordan B., 2017, Variants fréquents et rares, caractères multigéniques et héritabilité perdue: Chroniques génomiques, *Médecine/Sciences*, 33, 6-7, 674-676.

Klein A., 2012, Contribution à l'histoire du « patient » contemporain. L'autonomie en santé : du self-care au biohacking, *Histoire, médecine et santé*, 1, 115-128.

Ng P., Murray S., Levy S., Venter J., 2009, An agenda for personalized medicine, *Nature*, 461, 7265, 724-726.

Phillips A., 2016, Only a click away, *Applied & Translational Genomics*, 8, 16-22.

Trompette P., Vinck D. 2009, « Retour sur la notion d'objet-frontière », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 3, n° 1, p. 5.