Sociologie de la santé

Objectifs du cours

Développer un regard socio sur la santé : apprendre à déconstruire l'évidence biologique et penser les dimensions soc/po et co de la santé

Évaluation : questions de cours, une réflexion à partir des concepts et auteurs vus en cours ainsi que les articles obligatoires à lire sur moodle !

**Introduction à la socio de la santé**

1. La genèse de la socio de la santé

La santé en socio : un fait biologique, qui a des causes et des conséquences sociales ET une cause sociale avec conséquences sociales et vice versa.

(Cf. Mortalité dans les différents quartiers de Paris.)

“La sociologie s’intéresse dès lors à la médecine, aux soins, aux pratiques de soins mais aussi aux malades, aux professionnels de la santé, aux entreprises de production de soins, etc. Dans tous les cas, il s’agit d’analyser et interpréter les caractéristiques et les problématiques propres à la relation individu/société ou groupe/société dans le contexte particulier de la santé” <http://www.lfsm.org/wp-content/uploads/2013/05/SOCIOLOGIE-DE-LA-SANTE.pdf>

Si la santé et la maladie semblent « évidentes », la sociologie et l’histoire et l’anthropologie ont montré au contraire comment elles sont construites socialement : techniquement et scientifiquement (ex : causes d’autisme qui évoluent dans le temps), dans l’organisation sociale (système dont les patients sont pris en charge, nombre de lits…), dans les représentations sociales, dans la prise en charge (évolution de ce et comment sont pris en charge les malades, médicaments…)

rencontre d’une normativité biologique et d’une normativité sociale, santé et maladie sont des jugements de valeurs virtuels : « être malade, c’est être nuisible, ou indésirable ou socialement dévalué » vs, être bonne santé c’est « un état dans lequel on remarque le corps le moins possible en dehors d’un joyeux sentiment d’existence »

Cf. Stigmate de Goffman, caché ce qui te définit comme « malade »

Santé : « possibilité de dépasser la norme qui définit le normal instantané, la possibilité de tolérer des infractions à la norme habituelle et d’instituer des normes nouvelles dans des situations nouvelles »

Maladie : « une réduction de la marge de tolérance des infidélités au milieu »

De la philosophie à la sociologie, l’apport de Canguilhem

* Articulation entre normativité biologique et normativité sociale : prendre en compte les variations des représentations culturelles et des jugements de valeurs sur la santé et la maladie
* Articulation entre corps et société : la santé et la maladie mettent en jeu le rapport de l’individu à son corps mais aussi à la société
* Articulation entre médecin et malade : ouverture sur les différences de représentation et de pratiques valorisés par les médecins et les malades
* Articulation entre deux visions de la médecine : une médecine comme activité technique nourrie par la science, une médecine comme activité clinique attentive au malade

1. Des représentations différentes selon les cultures

Normal ou pathologique ? les vers solitaires : supports ou parasites du corps ?

Les délires : communion avec le divin, possession ou trouble mental ?

Des maladies culturelles ? le « susto » en Amérique Latine : détachement d’une partie essentielle, non-matérielle de la personne

Des symptômes qui peuvent varier, par mimétisme, selon le contexte géographique et culturel

François Laplantine, Anthropologie de la maladie, 19

Elle distingue les modèles étiologiques des formes élémentaires de la maladie : ontologique, exogène, endogène, additif, soustratif, maléfique, bénéfique ; et les formes élémentaires de la guérison, modèles thérapeutiques : allopathique, homéopathique, additif, soustractif, exorcistique, adorcistique

Pour les sociologues, cette étude permet de montrer la diversité des conceptions de la maladie : la conception occidentale de la maladie complexe onto-éxogeno-maléfique VS la conception ayurvédique de la maladie comme complexe relationnel-endogène-bénéfique, il y a une ouverture aux représentations sociales de la maladie et la santé. Or, les limites de cette étude sont l’approche structuraliste qui pense les formes élémentaires mais peu les grammaires propres à chaque société, ou l’approche culturalise qui pense les formes dominantes mais pas les confrontations ou les hiatus entre ces différentes conceptions

Mark Zborowksi, recherche sur les variations culturelles dans l’acceptation et la réaction à la douleur, différentes manières d’appréhender la douleur entre les juifs, italiens, irlandais, et « old americans »

*Critiques générales sur les représentations culturelles*

Attention à ne pas essentialiser ces différentes culturelles, elles s’expliquent par l’organisation sociale, les valeurs et croyances d’une société, son histoire, ses pratiques corporelles. Elles évoluent donc en permanence, sont réactivées mais également modifiées dans tous les processus d’interactions et de socialisations quotidiens. De plus, de nombreuses recherches ont repris cette approche comparative pour analyser les RS de la santé et de la maladie et faciliter les interactions entre médecins et malades de cultures différentes.

L’exemple de la ménopause (Margaret Lock, 1995)

Elle compare les USA et le Japon : il y a une médicalisation de la ménopause plus importante aux USA qu’au Japon, cela s’explique par des représentations différentes du corps et du vieillissement plus médicalisé aux USA : la ménopause. L’expérience subjective diffère selon la culture, même au niveau des symptômes ou de la fréquence : il y a moins de symptômes au Japon. Ceci s’explique socialement, les rôles sont différents ; au Japon importance du rôle des femmes ménopausées dans le soin des personnes âgées (rôle social important et politiques publiques). Il y a également des explications biologiques ou alimentaires. (En général au Japon, l’espérance de vie est plus longue et moins de cancer)

Malades d’hier, malades d’aujourd’hui : de la mort collective au devoir de guérison, C. Herzlich, J. Pierret

*Rattraper*

Progressivement, on rentre dans l’ère de la maladie chronique (depuis 1960)

Une disparition du régime de l’épidémie grâce à l’effet des progrès médicaux et de l’hygiène même si toujours présent dans la mémoire des anciens (grippe espagnole) dans les pays en voie de développement ou sous des formes modernes (SIDA, SRAS..)

La figure de la maladie chronique : la représentation négative n’est non plus la mort mais l’espérance de vie diminuée sans espoir de guérison, les causes, développement du registre individuel.

C’est le paradigme de la santé contemporaine, un y a une responsabilité individuelle, il y a un devoir de se soigner : il faut entretenir un capital santé, technique de prise en charge quand il s’agit de la prise en charge. Les cadres ont une socialisation plus proche de celle des médecins, puisqu’ils viennent plus souvent des mêmes classes : ils ont un rapport au corps et à la santé différente…

1. Des représentations sociales différentes de la maladie et de la santé

Luc Boltanski « les usages sociaux du corps » 1971

Il veut mettre au jour, dans la lignée de Bourdieu des « habitus physiques » déclasse, définis comme « système des dispositions organiques ou mentales et des schèmes inconscients de pensée, de perception et d’action »

Il y a des différences de culture comatique : les ouvriers ont une définition du corps comme outil de travail a exploiter au maximum, la maladie est donc définie par un manque de force, outil indispensable aux ouvriers ; chez les cadres, la définition du corps comme objet esthétique et ludique dont il faut percevoir et interpréter tous les messages, un recours à la médecine pour revenir, planifier. Des « habitus physiques » qui lient rapport au corps, définitions de la sante / malade et recours à la médecine

Il y a des différences de perception des sensations morbides, sensations euphoriques plus présentes, les cadres s’écoutent plus.

Des compétences médicales inégalement distribuées, une maîtrise du langage, acculturation à la médecine plus élevée chez les cadres que chez les ouvriers qui se traduit par une identification et une verbalisation plus forte des sensations morbides.

Un volume de consommation médicale équivalent, mais qui masque les taux de morbidité plus élevés chez les ouvriers : une consommation médicale plus précoce et préventive chez les cadres et plutôt curative et tardive chez les ouvriers qui prennent leur source dans des différences de positions sociales et de socialisation : socialisation primaire, puis secondaire avec la médecine ou avec le travail. L’habitus de classe comme articulation entre la position sociale, les représentations sociales et les pratiques sociales (autours du corps)

*Une évolution des habitus physiques et de la consommation médicale*

Diffusions de l’habitus physique des classes supérieures aux classes moyennes avec urbanisation élévation du niveau d’éducation, mobilité sociale ascendante et développement des activités des services mobilisant moins la force physique : une plus grande attention au corps et aux sensations morbides dans une partie croissante de la société. Développement des services médicaux qui favorisent la diffusion des besoins médicaux. Un lien entre diffusion / transportations des habitus physiques et transformations de la structure sociale et de l’offre médicale

Ceci nous permet de comprendre pk les différentes recours de prise en charge varient selon les milieu sociaux, et pk il y a des différences de santé au seins des différentes classe sociale : il faut analyser leurs pratiques empiriques mais aussi leurs différents rapports à leur corps, ou à la médecine.

*Quelques limites du concept de représentations sociales*

Des approches qui se heurtent à un certain nombre de critiques

Un risque tautologique : définir la représentation sociale par le collectif et définir le collectif par ses représentations sociales

Un risque essentialiste : homogénéiser les attitudes et comportement au sein d’une société d’un groupe

Un risque de confusion quelle articulation entre représentation, attitude et comportement

Une question d’échelle la société, la classe sociale, le groupe de pairs de l’individu

Une question de facteur explicatif : l’économique, le culturel, le religieux, le travail, le genre, l’âge, la proximité avec la médecine

Des questions d’articulations : quelle distinction entre RS et RM ? quelles articulations entre RS et PS ? quelles différences (RS et PS) entre groupes au sein d’une même société

***Conclusion***

Des interactions multiples entre représentations, normes et pratiques sociales autour de la santé et de la maladie : des représentations et des normes sociales qui « cadrent » les expériences et les pratiques autour de la santé et de la maladie, le rôle central de la socialisation primaire et secondaire, des interactions complexes entre RS et RM (les groupes sont toujours hétérogènes).

Chapitre 2 : Les systèmes de santé

Introduction

* Droit à la santé depuis 1948 par les Nations Unies.
* Un système de santé permet l’équilibre entre la demande et l'offre de soins.
* L’organisation d’un système de santé dépend des politiques sociales et des politiques organisationnelles de santé et des professions médicales:
* Mettre en place un revenu de remplacement et la possibilité de payer les frais médicaux
* Organiser la production des soins (lieux, professions, médicaments, innovation).
* Développement des systèmes de santé en trois phases (Palier, 2015):
* le développement des politiques de santé pour les plus pauvres
* la mise en place de mécanismes d'assurance-maladie pour certains salariés
* le développement de système de santé à vocation universelle

1. la genèse des systèmes de santé

*Moyen-âge – XIXº s : d’une logique de charité à une logique d’assistance*

* Moyen-Âge : développement des « Hôtels-Dieu » (Desprais, 2003)
* Logique de charité sous la direction de l’Eglise
* Moins soigner qu’accueillir et surveiller les malades, pauvres et marginalisés
* XVIe-XVIIe siècle : développement des hôpitaux
* Logique d’assistance aux plus démunis
* Nationalisation des hôpitaux avec la Révolution française, retour un temps à l’Eglise puis en 1851 ils deviennent des établissement publics locaux.

Du XIXº s à 1945 : le développement d’une logique assurantielle

* Les hôpitaux passent dans les mains des médecins: développement de la recherche et de l’enseignement
* Affirmation du monopole et de l’autonomie des médecins (création des associations et lois sur l’exercice de la médecine)
* Mais logique d’accueil de tous et en particulier des plus pauvres = dualité des missions de l’hôpital
* Développement des politiques sociales fin XIXe siècle grâce au développement du travail salarié et à l’industrialisation: perte des mécanismes traditionnels de soutien des personnes malades/pauvres (familles, voisinage)
* Développement de mécanismes de prévoyance, privés ou collectifs, mis en place par des sociétés de secours mutuel, des caisses syndicales ou patronale pour garantir un revenu de remplacement et une prise en charge des soins en cas de maladie
* A la fin du XIXème, généralisation de ces systèmes pour les plus pauvres: en France, dès 1893 : accès aux soins pour les plus pauvres avec la loi d'assistance médicale gratuit
* Généralisation de ces dispositifs par les Etats : 1881-1883 : Bismarck lance un programme d’assurances sociales avec un système d’assurance-maladie obligatoire pour les ouvriers les plus pauvres.
* Mouvement suivi par plusieurs pays européens avec des systèmes d’assurance-maladie souvent réservés aux ouvriers les plus pauvres : Suède (1891), Autriche (1906), Grande-Bretagne (1911), Italie (1927), France (1928-1930)
* Mais résistance des médecins car un tiers s’introduit dans la relation médecin-patient. Résistance des médecins à ces assurances sociales qui augmentent la clientèle mais mettent en péril leur autonomie, leur niveau de vie et leur pretsige social (salarisation et contrôle des caisses d’assurance)
* Organisation des médecins pour lutter contre ce mouvement (Hassenteufel, 1997) en établissant leur statut : mise enavant de leur autorité symbolique (découverte au XIXº comme les baciles par Koch ou les bactéries et microbes par Pasteur) lutte contre les concurrents alternatifs
* Statut des médecins garantissant leur monopole sur les soins adopté en 1858 en GB, 1892 en France et 1935 en Allemagne. Mise en place d'instances d'autocontrôle entre pairs: création de l'ordre des médecins en 1940 en France.
* Refus de l'intégration des médecins au sein d'un système collectif d'assurance-maladie obligatoire, rejet d’un contrôle sur les pratiques, défense de la liberté d’installation
* En 1958, loi Debré pour les médecins hospitaliers : statut de doublé salarié (hospitalier et universitaire) tout en leur permettant d’avoir des consultations et des lits dans les hôpitaux publics.
* Années 1960, conventions avec les caisses pour un tarif unique remboursé par la Sécurité Sociale médecins conventionnés de secteur 1
* Dès 1980, autorisation à facturer des honoraires plus élevés : secteur 2
* Selon la caisse nationale d’assurance maladie, en 2010, 41% des spécialistes et 11% des généralistes pratiquent des dépassement d’honoraires

1945-1980 : l’expansion des sytèmes de santé

* Après 1945 : adoption en Europe de systèmes de protection sociale étendus
* Objectif = garantir l’accès de tous à la santé (logique de solidarité étendue)
* Déconnexion entre cotisation (fonction de ses revenus) et prestation (fonction de ses besoins)
* Importance des politiques sociales: garantir la sécurité du revenu face aux risques sociaux comme le chômage, la vieillesse, l'invalidité ou la maladie.
* C'est moins la prise en charge des soins qui coûte cher à l'époque que le versement d'un revenu de compensation (indemnités journalières maladie).
* Développement de ces systèmes pensés comme une obligation sociale de la nation envers ses citoyens mais aussi comme un facteur de croissance économique (améliorer la productivité de la main d’œuvre, maintenir la capacité de consommation, créer des emplois)
* Un système qui permet et résulte d’une forte croissance économique (Trente

Glorieuses)

* Augmentation du personnel hospitalier, sanitaire, pour la sécu, et des médecins
* Augmentation des activités de recherche et de production de nouvelles techniques de soins et de nouveaux médicaments. Grands progrès médicaux.
* Augmentation des dépenses de santé, passées de 4% du PIB des pays développés en 1960 à 9,5% du PIB en 2012 dont 11,6% pour la France. Désormais la grande part des dépenses va au financement des soins: coût des médicaments, des structures de santé et surtout le revenu des professionnels de santé (70% des dépenses actuelles de santé en France).
* Un système qui accompagne une forte augmentation de l’espérance de vie et une

forte amélioration du niveau de vie des populations

- Augmentation de l'espérance de vie: pour les femmes de 40 ans en 1880 à plus de 85 ans auj et pour baisse du taux de mortalité infantile de 15% en 1880 à 3 pour mille auj.

* Rapport Beveridge publié en 1942: développer des systèmes universels de protection sociale qui offrent à tous un accès égal et gratuit aux soins de santé:

- en 1948 mise en place du service national de santé (National Health Service). Idem dans les pays nordiques dans les années 1950 et 1960 (Suède, Danemark, Norvège, Finlande).

* Les USA : pas de système universel mais un système public de santé pour les plus pauvres (Medicaid) et pour les personnes âgées et handicapés (Medicare). Sinon assurance santé privée, le plus souvent prise en charge par les employeurs.
* Mise en place de systèmes de santé qui se veulent égalitaires dans les pays développés en Asie, Amérique du Sud ou pays d'Europe centrale et orientale mais difficultés économiques. Privatisation au cours des années 1990 sous l'influence du FMI et de la Banque mondiale.
* Pas encore d’accès égal à tous à la santé dans de nombreux pays en voie de développement.

1. Trois systèmes différents

* Des priorités différentes selon les systèmes de santé (Palier, 2015)

- Universalité de l’accès aux soins / Egalité de l’accès aux soins / Qualité des soins / Viabilité financière et degré de financement public / Liberté des acteurs (malades, professionnels de santé, assurances…) et réactivité du système

* Trois types de systèmes de santé avec des arbitrages différents entre ces priorités (Esping-Andersen, 1990 ; Palier, 2015)
* Systèmes nationaux de santé
* Systèmes d’Assurance Maladie
* Systèmes libéraux de santé

Les systèmes nationaux de santé

* Pays concernés : Suède, Norvège, Danemark, Finlande, Grande-Bretagne, Irlande, Italie, Espagne et partiellement : Portugal, Grèce, Canada, Australie et Nouvelle-Zélande
* Un service public de santé garantissant l’accès quasiment gratuit aux soins pour l’ensemble des citoyens (universalité)
* Offre de soins organisée principalement par l’Etat et financée par l’impôt
* Gestion centralisée (Grande Bretagne) ou décentralisée (Pays Nordiques, Espagne, Italie)

Les modalités d’organisation:

* Un droit universel d’accès aux soins pour les résidents légaux => Une part de dépenses publiques élevées
* Une liberté limitée de circulation des patients dans le système et un rôle de

« gatekeeper » confié aux généralistes ou aux centres de santé => des listes

d’attente pour accéder à l’hôpital ou aux spécialistes

* Une prise en charge publique élevée des soins même si présence d’une

part limitée (et plafonnée) des dépenses à la charge du malade

* Un financement par l’impôt des prestations publiques
* Un financement a priori (budget défini a priori et confié aux différents acteurs concernés)
* Une forte régulation de l’offre et de la demande de soins par les autorités publiques (nationales en GB ; locales dans les pays scandinaves ou d’Europe du Sud)

L’organisation de l’offre de soins:

* Un paiement des médecins par un salaire ou en fonction du nombre de patients pris en charge (mais pas à l’acte) ; un contrôle des budgets des hôpitaux et des montants de remboursement des médicaments
* Une offre de soins en ville essentiellement constituée de médecins généralistes (+kiné, infirmières + examens radiologiques et biologiques) regroupés dans des cabinets collectifs ou des centres de santé = Importance de la médecine de ville et des centres de santé dans les pays du Nord de l'Europe.
* Une importance cruciale donnée à la prévention (vaccinations, dépistage, soins préventifs, information et éducation à la santé, campagnes contre les comportements à risques…)

Les résultats:

* Une forte égalité dans l’accès aux soins
* Des dépenses totales (publiques + privées) de santé plus faibles que les autres systèmes de santé mais une part élevée des dépenses publiques de santé dans ces dépenses totales
* Des résultats bons en matière de niveau de santé général (élevés) et

d’inégalités de santé (faibles)

* Une liberté faibles des patients et des médecins => des listes d’attente

importantes (Uk dans les années 1990)

* Les systèmes nationaux garantissent une grande égalité d'accès aux soins et des niveaux de dépenses bas mais qualité de soins discutables selon les pays, files d'attentes très longues pour l'accès aux spécialistes.

Les systèmes d’assurance maladie

* Pays concernés : Allemagne, France, Autriche, Belgique, Luxembourg, Japon, Pays-Bas, et certains pays d’Europe centrale et orientale
* Un système assurantiel fondé sur le travail et la cotisation sociale obligatoire
* Une offre de soins en partie privée (soins ambulatoires ; cliniques privées) en partie publique (une grande partie du domaine hospitalier)
* Gestion centralisée (France) ou décentralisée (régions/länder Allemagne)

Les modalités d’organisation:

* Un droit d’accès aux soins réservés aux salariés et à leurs familles mais une extension progressive aux plus démunis (ex : CMU ou AME en France)
* Une assez grande liberté de choix du médecin par le patient et une forte

concurrence entre professionnels de santé => inflation des dépenses

* Un taux de couverture important des soins par les caisses d’assurances maladies obligatoire et une prise en charge complémentaire par des mutuelles/assurances privées => possibilité de renoncement aux soins et inégalités d’accès aux soins
* Un financement par la cotisation sociale (sur le salaire) qui tend à être

complété/remplacé par l’impôt (ex : CSG en France)

* Une régulation fondée sur la négociation entre gestionnaires de caisse d’assurance maladie et représentant des professions médicales en Allemagne. En France, intervention de l’Etat mais difficile négociation car forte liberté donnée aux patients et médecins et absence d’un responsable explicitement désigné (ARS en 2009)
* Dans les systèmes d'assurance-maladie, les soins ambulatoires sont financés a posteriori (plus difficile de maîtriser les dépenses)

L’organisation de l’offre de soins:

* Un paiement des médecins variable : salariat (hôpital) ou paiement à

l’acte (médecine de ville) ; un contrôle des budgets des hôpitaux

* Une organisation des soins de ville autour de médecins généralistes et spécialistes libéraux exerçant le plus souvent de manière individuelle

=> une forte densité de médecins mais inégalement répartis sur le territoire (244 spécialistes libéraux pour 100 000 habitants à Paris et 34 en Lozère) + une concurrence forte et une inflation des actes

* Une prépondérance de la logique curative (soin) sur la logique préventive

Les résultats:

* Une inégalité relative d’accès aux soins liée à la présence de populations non couvertes par l’Assurance Maladie ou par les assurances privées
* Des dépenses totales (publiques + privées) élevées avec une part importante de

prise en charge publique

* Des résultats moyens à bons en matière de niveau de santé général, et moyens à mauvais en matière d’inégalités de santé (en France les plus pauvres ne peuvent pas payer le ticket modérateur : finissent à l'hôpital avec des pathologies avancés)
* Pb pour ceux qui restent longtemps éloignés de l'emploi. Mise en place de la couverture maladie universelle en France en 1999 qui permet à ceux qui ne sont pas couverts par un régime obligatoire d'assurance-maladie de bénéficier de la Sécurité sociale pour la prise en charge de leurs dépenses de santé.
* Une importante liberté des médecins et des patients (et pas de files d’attente)
* Place de la prévention très limitée
* Cloisonnement fort entre médecine de ville et hôpital en France et en Allemagne avec risques de non-coordination ou contradiction de soins.

Les systèmes libéraux

* Pays concernés : essentiellement Etats-Unis mais aussi oays d’Europe centrale et orientale ou d’Amérique latine
* Un système très partiel de couverture mêlant assistance (pour les plus démunis et les plus âgés) et assurance privée (financée par les employeurs ou les individus), une partie de la population n’ayant aucune couverture maladie => 15 % de la population sans couverture maladie aux USA en 2010
* Une offre de soins entièrement privée
* Une gestion essentiellement par les assurances ou les offreurs de soins

Les modalités d’organisation:

* Un droit d’accès aux soins pour les plus démunis (25 % de la population aux USA) ou pour les bénéficiaires d’assurances privées (60 % de la population aux USA)
* Une assez grande liberté de choix du médecin par le patient et une forte concurrence entre professionnels de santé => inflation des dépenses
* Une couverture publique limitée des soins et une part très importante des assurances privées => fortes inégalités d’accès aux soins
* Un financement par l’impôt pour les plus démunis, par le paiement d’une assurance dont le montant dépend du profil de risque et de l’entreprise des assurés
* Une régulation de l’offre et de la demande de soins fondée sur des mécanismes de marché et prise en charge par les assureurs

L’organisation de l’offre de soins:

* Un paiement des médecins variable : salariat (hôpital) ou paiement à l’acte (médecine de ville) ; un financement des hôpitaux par la tarification à l’activité ;
* Une organisation des soins de ville autour de médecins généralistes et spécialistes libéraux pouvant être rattachés à des hôpitaux ou des centres de santé => une concurrence forte entre médecins et une inflation des actes
* Une prépondérance de la logique curative (soin) sur la logique préventive

Les résultats:

* Une très forte inégalité d’accès aux soins
* Des dépenses publiques faibles mais des dépenses totales (publiques + privées) très élevées (16,9% du PIB en 2012)
* Des résultats mauvais à très mauvais en termes d’état général de santé et d’inégalités de santé
* Une importante liberté des médecins et des patients (et pas de files d’attente) mais qui tend à être de plus en plus restreinte
* Loi Obama : tous les Américains doivent souscrire à une assurance avant 2014 sous peine d’amende. Interdiction aux assurances de refuser quelqu’un. Aide financière aux revenus peu élevés. Impôts payés par les assurances, l’industrie pharma et les équipements médicaux.

La quadrature du cercle des systèmes de santé

Chart, radar chart

Description automatically generated

Table

Description automatically generated

Table

Description automatically generated

1. L’évolution du système de santé en France

Pourquoi le réformer ?(Palier, 1995)

* Une crise économique (1973) qui tend à réduire les recettes de systèmes de santé
* Diminution des recettes fiscales du fait du ralentissement économique
* Diminution des recettes issues des cotisations sociales avec stagnation de la masse salariale, réduction du nombre de cotisants (avec hausse du chômage)

Hausse des dépenses de santé et crise de financement

Chart, line chart

Description automatically generatedChart, waterfall chart

Description automatically generated

Evolution des parts de dépenses de santé Evolution des soldes du régime général

dans le PIB (en %) (1960-2010) de la Protection Sociale (1990-2014)

* **Des recettes « traditionnelles » qui semblent plus difficiles à mobiliser**
* Une augmentation des recettes *via* une hausse des prélèvements obligatoires pendant les années 1970-80 mais qui tendent à être de plus en plus impopulaires (hausse des impôts) ou qui paraissent économiquement inefficaces (hausse des cotisations sociales et « coût du travail ») et qui en Europe font l’objet d’un contrôle croissant (Traité de Maastricht de 1993 et contrôle sur les déficits et les dépenses publiques)
* Une diminution des dépenses *via* la baisse de la prise en charge (diminution des remboursements, mise en place de tickets modérateurs) ou la régulation de l’offre de soins (cf. *infra*)
* **Autres solutions**
* Limiter les dépenses excessives
* Renforcer la sécurité des soins (infections et maladies nosocomiales, surdoses de radiation, iatrogénie médicamenteuse, erreurs chirurgicales…)
* Informer le patient-consommateur => palmarès hospitaliers ou « indicateurs qualité »
* Favoriser l’établissement de bonnes pratiques médicales => rémunération à la qualité (Royaume-Uni ; France)
* Favoriser la coordination entre acteurs de santé (« clinical pathways et disease management »)
* Développer une concurrence par la qualité à côté de la concurrence par les prix
* **Des acteurs centraux**:
* - Haute Autorité de Santé en France en 2004 = réalisent des évaluations et émettent des recommandations de bonnes pratiques
* mettre les systèmes de santé en conformité avec les nouvelles politiques macroéconomiques, fondées sur l'orthodoxie budgétaire, la centralité des mécanismes de marché et l'impératif de compétitivité.

L‘évolution du système en France depuis 1945

* Mise en place de la Sécurité sociale en France en 1945
* Il existe une quinzaine de régimes d'assurance-maladie pour les fonctionnaires, les militaires, etc.
* Remplacement en particulier des cotisations maladies payées par les salariés par la contribution sociale généralisée (CSG): impôt prélevé sur tous les revenus: du travail, du capital et des revenus indirects: la CSG qui finance environ 38% des dépenses de santé.
* Les industries pharma paient un impôt sur les ventes et les dépenses de publicité. Taxes sur le tabac et l'alcool représentent 3,4% des revenus de la Sécurité sociale

Pourquoi réformer?

* Ralentissement de la croissance économique depuis le milieu des années 1970, Augmentation de la demande de soins: niveau de vie, vieillissement population (mais moins d'impact qu'on ne le croit), chronicité de maladies autrefois mortelles, augmentation des pathologies chroniques (comme le diabète), augmentation du progrès technique.
* Déficit en France de la Caisse d'assurance-maladie dès les années 1970.
* Pression économique de l'Europe avec la mise en place du traité de Maastricht en 1993 + Rôle du FMI, de la Banque mondiale et de l'OCDE. Nouvelle orthodoxie économique chasse les déficits et les augmentations des dépenses publiques:
* mettre en place une part privée avec les mutuelles et donc un mécanisme de concurrence.
* réduire l'ensemble des dépenses publiques en santé

En France, trois étapes des réformes (Palier, 1995)

**1. 1945-1980: Politiques visant à contrôler la demande de soins et les prix**

* Financement des hôpitaux publics et privés non lucratifs au « prix de journée ». Mais

incitations à garder les patients plus longtemps, à multiplier les actes et le nbre de lits d'accueil.

* Baisse du prix de la journée hospitalière et des honoraires des médecins: augmentation des actes.
* Baisse des remboursements et augmentation des prélèvements obligatoires.
* Mise en place de taxes diverses (tabacs, alcool, etc.)
* Plan de réforme presque chaque année.
* Du coup transfert des charges de la sécurité sociale vers les assurances privées.
* Dégradation de la prise en charge des soins courants avec augmentation du ticket modérateur mais bonne prise en charge des soins graves
* Augmentation inégalités d’accès aux soins

**2. Tout au long des années 1990 : Politiques tentant de maîtriser l'offre de soins par voie contractuelle**

* Financement du coup sur un budget global depuis 1983. Mais du coup sous-production d'actes.
* Politique de restructuration hospitalière visant à réduire le nombre de lits.
* Pour l’ambulatoire, système d’enveloppes négociées mais résistance des médecins.
* Mesures du plan Juppé en 1995 : réforme profonde de la Sécurité sociale : loi annuel d’une loi de financement de la Sécurité sociale à l’instar de la loi finance pour le budget de l’Etat. La proportion d’augmentation à ne pas dépasser par le Parlement a été rarement respecté.
* Mise en place des 35h en 2002 qui va augmenter les dépenses de santé. Mais période de croissance début 2000.
* Augmentation des honoraires des généralistes et libéralisation progressive du prix du médicament.

**3. Après les années 2000: Politiques actuelles de restructuration du système de soins, qui renforcent le rôle de l'Etat, tout en redéfinissant les frontières de la couverture publique et les responsabilités privées au sein du système de santé**

* Réforme Douste-Blazy en 2004 pour réformer l’assurance-maladie. Efforts demandés aux patients et généralistes et spécialistes se voient attribuer des augmentations importantes de leurs honoraires.
* Fin 2003, le plan Hôpital 2007 est adopté, qui change le mode de financement des hôpitaux afin de mettre en place un paiement fondé sur l’activité, dit « tarification à l’activité » ou T2A pour les soins de médecine, chirurgie et obstétrique dans les hôpitaux privés et publics.
* Hausse de la CSG pour les retraités et l’ensemble des salariés et hausse de la contribution sociale des entreprises.
* Niveau de remboursement et un ticket modérateur non remboursable (franchise en 2008), demande participation si interventions médicales lourdes.
* Développement du médecin traitant et du dossier médical personnalisé pour mieux réorganiser les soins.
* Redéfinir les responsabilités. L’équilibre des pouvoirs penche du côté de l’Etat, au dépens des partenaires sociaux. = Mise en place des Agence Régionale de Santé en 2009 / Une Haute Autorité de santé est créée pour déterminer quels sont les actes et les produits médicaux et pharma qui peuvent être remboursés par l’assurance-maladie.
* Négociation avec les médecins pour moins prescrire, faire moins d’arrêt de travail, etc. Revalorisation honoraires des médecins spécialistes et des médecins traitants s’ils atteignent les objectifs fixés
* Ralentissement des dépenses santé en 2010 : effet des réformes ou renoncement aux soins ou effet de la crise
* Augmentation des coûts prise en charge par les couvertures complémentaires privées et les individus eux-mêmes
* Part croissante des mutuelles en France : 85% des français ont une mutuelle ou une assurance santñe comlémentaire +7% CMU
* Seulement 55% des dépenses de médecine de ville sont prises en charge par la Sécurité sociale
* Renforcement des inégalités d’accès aux soins
* Depuis 1999 : tous les individus peuvent être affiliés au régime de base de la Sécurité sociale, notamment les plus pauvres : CMU et CMU complémentaire mais refus de certains médecins de prendre les allocataires CMU
* Augmentation du renoncement aux soins. 48,2% des plus précaires disent avoir renoncé à des soins pour des raisons financières (Després et al. 2011)
* Décrochage entre les taux de prise en charge excellents pour les soins aigus et chroniques (ALD) mais taux de couverture bas pour les soins courants

1. Le rôle du système de santé : promouvoir la santé publique

* La définition de la santé publique par Winslow (1920)

*Science et art de* ***prévenir les maladies, de prolonger la vie et de promouvoir la santé et l’efficacité physiques*** *à travers des* ***efforts coordonnés de la communauté*** *pour l’assainissement de l’environnement, le contrôle des infections dans la population,* ***l’éducation de l’individu*** *aux principes de l’hygiène personnelle,* ***l’organisation des services médicaux et infirmiers*** *pour le diagnostic précoce et le traitement préventif des pathologies, le développement des* ***dispositifs sociaux*** *qui assureront à chacun* ***un niveau de vie adéquat*** *pour le maintien de la santé*

* La prévention : au-delà du soin

*La Santé Publique désigne l’amélioration de l’organisation des soins mais aussi la lutte contre les*

*épidémies, la sécurité sanitaire, la prévention des risques et l’éducation à la santé* (Bergeron, 2010)

* Les acteurs de santé publique : au-delà des médecins

*Un programme de prévention de la carie dentaire chez les enfants est une opération concrète à laquelle sont convoqués les dentistes, publics ou libéraux, les puéricultrices de crèche, les infirmières de protection maternelle et infantile, les instituteurs et les directeurs d’école, les épidémiologistes et les statisticiens, les administratifs et les élus en charge de la santé, les enfants constituant le*

*« groupe-cible » bien sûr et, à travers eux, leurs parents, qu’il faut associer à la réussite de l’action*

(Fassin, 1998, p.11)

Bref historique de la santé publique

* Le Moyen-Âge et la gestion des épidémies
* Le temps de la peste et du choléra
* Une intervention et un renforcement des autorités publiques locales
* La prévention des épidémies par l’urbanisme et le confinement des malades
* Le développement de la médecine hygiéniste et sociale (XVIIIe-XIXe siècles)

- Deux figures exemplaires : Alexandre Parent-Duchâtelet (1790-1836) et Louis-René Villermé (1782-1863)

* Approche environnementale et populationnelle de la santé et de la maladie : conditions de vie (logement, alimentation), conditions de travail, alimentation, niveaux de vie… Une première description des inégalités sociales de santé appuyée sur les données statistiques et les enquêtes *in situ*
* Des premières lois influencées par la médecine hygiéniste (1841 : loi interdisant le travail des enfants de moins de 8 ans dans les manufactures de plus de 20 salariés ; 1850 : loi interdisant la location de logements insalubres)

Des modifications de l’urbanisme (circulation de l’air, de l’eau…)

* La Révolution pasteurienne (XIXe-XXe siècles)
* La mise en visibilité des microbes comme ennemi désigné
* Développement de la vaccination, de l’asepsie comme approche préventive en chirurgie
* Développement des soins et des antibiotiques

ÞUne disparition des grandes épidémies mais est-ce lié à l’amélioration des soins ou du

niveau de vie des populations ?

* Une occultation des questions de santé publique en France pendant le XXe siècle ?
* Loi du 9 août 2004 : première loi « relative à la santé publique » depuis la loi du 15 février 1902
* Une politique de santé en France essentiellement centrée sur le développement de

l’offre de soins au détriment des approches de santé publique

* Une faiblesse de la médecine sociale et de la médecine de Santé Publique en France

🡪 Une redécouverte de la Santé publique à partir des années 1980 ?

La construction des problèmes publics

* **Blumer (1971) : les problèmes sociaux comme comportements collectifs**
* Les problèmes publics n’existent pas de manière objective et figée mais sont le produit d’efforts collectifs de

différents groupes sociaux en lutte pour imposer leur définition du problème (et des solutions à y apporter)

* 5 phases de « publicisation » d’un problème : émergence ; légitimation publique ; mobilisation d’acteurs

autour du problème ; constitution d’intérêts autour de son traitement ; mise en œuvre sur le terrain

* **Benford et Snow (2000) : les cadrages des problèmes sociaux**
* Il ne suffit pas qu’une situation soit injuste pour qu’elle soit perçue comme telle et donne lieu à une mobilisation => nécessité d’un travail de cadrage par des entrepreneurs de mobilisation
* Trois opérations de cadrage : diagnostic (sur le problème), pronostic (sur les solutions), motivation (sur la

nécessité de l’action)

* Le succès ou l’échec d’un cadrage dépend de sa capacité à entrer en résonnance avec le terreau culturel dans lequel il se développe

La sanitarisation des problèmes sociaux

**La sanitarisation des problèmes sociaux (Fassin, 1998)**

* Une définition : « *Le langage de la santé publique sert à penser des faits sociaux, tels que la pauvreté, la déviance ou la violence, auxquels il attribue une forme qui est signifiante aussi bien pour la pensée que pour l’action.* » (Fassin, 1998, p.13)
* Un double processus :

1. Une opération de « médicalisation » : traduction du problème social dans le langage sanitaire (ou a minima médical)
2. Une opération de « politisation » : inscription du problème dans l’espace public

- L’exemple du « saturnisme » : une sanitarisation du problème des logements insalubres

**Un déplacement vis-à-vis de la problématique de la médicalisation**

* D’une approche purement médicale (en termes de maladie/soin) à une approche plus ouverte en termes

de santé publique (plus proche de la définition de l’OMS)

* D’un mandat donné aux médecins à une configuration sociale ouverte
* L’introduction du politique comme dimension centrale de la Santé Publique

La biolégitimité des politiques de santé publique

* La valeur centrale de la santé dans les sociétés contemporaines : « *parce qu’elle a à voir avec la vie et la mort, avec l’intégrité physique et la souffrance psychique, la santé publique est une ressource de légitimation particulière pour les pouvoirs.* » (Fassin, 1998, p.18)
* Un souci de santé publique ? « *Souci plutôt que véritable politique, car si la préoccupation est souvent affichée, la volonté réelle demeure douteuse, comme en témoigne, entre autres, la faiblesse des moyens mis en œuvre. Plutôt que de parler de bio-pouvoir, souvent dérisoirement inefficace, il faudrait évoquer ici la bio-légitimité, entendue comme la reconnaissance sociale accordée à la gestion politique des corps.* » (Fassin, 1998, p.40)

Les instruments de la santé publique

* Une typologie des instruments à partir du cas de la lutte contre le tabagisme (Padioleau, 1977)
* **Réglementer**
* « Obligation de respecter les normes fixées législativement ou réglementairement » Interdiction de la consommation ou de la vente de certains biens (exemples : drogues illicites, alcool pendant la prohibition, amiante…)
* Régulation de l’offre et de la distribution du bien : standards de qualité et seuils de quantité, restriction des opérations publicitaires, placement sous le contrôle de professionnels ou de l’Etat, limitation de la population ayant accès au produit, présentation de mentions informatives sur les produits ou dans les publicités, taxation/subvention (exemples : médicaments, tabac, alcool, phtalates, pollution atmosphérique…)

🡪 Des mesures qui visent à agir sur l’environnement pensé comme porteur de risques

* **Eduquer et persuader**
* Des mesures de « self-empowerment » visant à développer ou à restaurer

« *l’autonomie des individus, leur capacité de décision et de maîtrise de soi, ainsi que leur confiance dans l’exercice de ces capacités* » (Perretti-Wattel et Moatti, 2009)

* Régulation des comportements individuels et collectifs : campagnes nationales et locales d’information et de « persuasion sociale » (exemples : campagne contre le tabac, pill-testing dans les rave parties…), opérations « d’éducation à la santé » (exemples : campagne sur le dépistage du cancer colo-rectal ou campagne en faveur de l’allaitement au sein ou de l’activité sportive ou de la consommation de fruits et légumes…), taxation/subvention (exemples : tabac, alcool…)

🡪 Des mesures qui visent à agir sur les conduites individuelles pensées comme des conduites à risques (positifs ou négatifs)

🡪 Des mesures qui se heurtent à une difficulté majeure : ceux qui tireraient le plus de bénéfices de ces mesures sont ceux qui y sont le moins sensibles...

* **L’exemple de la politique de prévention de l’obésité en France**
* D’une politique qui entendait initialement agir sur l’offre des industriels de l’agroalimentaire (modification de la composition des produits, transformation des menus dans les cantines, interdiction de la publicité pour les enfants, taxation des produits obésogènes…) à une politique qui insiste sur les transformations des comportements individuels (campagne sur les « *5 fruits et légumes par jour* », diffusion d’un guide « *La santé vient en mangeant* », informations nutritionnelles présentes sur les produits…) (Bossy, 2010)
* Une politique de régulation de l’offre qui utilise peu de dispositifs réglementaires (interdiction des distributeurs dans les écoles, imposition d’un profil nutritionnel) au profit de dispositifs incitatifs, misant sur la concurrence entre offreurs (chartes d’engagement volontaire, labels…)
* D’une politique centrée sur l’apport nutritionnel à une politique centrée sur

l’activité sportive

Les acteurs de la santé publique

* Une très grande variété d’acteurs
* L’Etat mais aussi l’Europe, l’OMS, les collectivités locales
* Les professionnels de santé mais aussi (et surtout) les associations, les industriels, les enseignants, les familles et les entrepreneurs d’action publique…
* La biomédecine mais aussi l’épidémiologie, les sciences sociales, le marketing…

🡪 Des acteurs qui s’opposent sur les cadrages des problèmes et des solutions, et sur les savoirs et instruments à mobiliser

* **L’exemple du programme Epode (Bergeron, Castel et Nouguez, 2011)**
* « Ensemble Prévenons l’Obésité des Enfants »
* Une aproche qui vise à agir sur les comportements individuels des enfants (et de leurs familles) en agissant sur leur environnement (école, cantines, supermarchés… transports, aménagements urbainss)
* Une mise en réseau des acteurs locaux au service d’une cause de santé publique
* Une déclinaison locale d’un programme national ou une reconnaissance nationale d’experiences locales
* Une entreprise à l’identité ambigüe : programme mis en oeuvre par une association et une entreprise privée ; programme financé par l’industie agro-alimentaire et par les villes avec un soutien de l’Etat.

Conclusion

* Des systèmes de santé aux formes diverses…
* Systèmes d’Assurance Maladie
* Systèmes nationaux de santé
* Systèmes libéraux de santé

Avec des priorités différentes : Universalité de l’accès aux soins / Egalité de l’accès aux soins

/ Qualité des soins / Viabilité financière et degré de financement public / Liberté des

acteurs (malades, professionnels de santé, assurances…) et réactivité du système

* Qui s’inscrivent dans des environnements historiques, politiques et culturels différents et qui évoluent dans le temps sous la pression des acteurs extérieurs, des professionnels de santé, des syndicats, des résultats économiques et sanitaires, etc.

Chapitre 3 : La médecine et ses professionnels

1. La place centrale de l’institution hospitalière

Aux origines de l’hôpital : des origines multiples, de fonctions sociales diverses

Dans de nombreux pays : établissements liés aux religions (bouddhisme, christianisme, judaïsme) et tenus par des religieux destinés aux pèlerins et aux pauvres ayant besoin de soins et qui laissent aux médecins et à la médecine une lace plus ou moins marginale

* Une logique de soin encastrée dans des fonctions sociales

Parallèlement, création à partir du XVIIIe siècle *d’hospitalia* dans les monastères destinés aux pèlerins

* Logique religieuse (charité et spiritualité) plus que thérapeutique

Hôpitaux généraux (XVIIº s)

La transformation de l’hôpital en « machine à traiter les malades » (XVIIIe s), Foucault 1979

Expression de Tenon, chirurgien célèbre du XVIIIe s, aménagement de l’hôpital pour qu¡’il soit médicalement efficace, supprimer les facteurs de risque, comme la saleté

Organiser l’hôpital en fonction d’une stratégie thérapeutique : présence ininterrompue et privilège hiérarchique des médecins, l’hôpital comme instrument de guérison 🡪 d’une logique de charité a une logique thérapeutique

Un lieu de production et de transmission des savoirs médicaux

Naissance de la clinique (Foucault, 1963)

Clinique : production et enseignement des savoirs médicaux au chevet du malade

Développement au XVIIe s de « l’école de paris » (Ackernecht 1986) : médecine fondée sur plusieurs principes-clés : examen physique (auscultation, palpation), anatomo-pathologique (dissection post-mortem), statistique (comparaison des cas), notion de lésions (mise en relation de l’intérieur et de l’extérieur), évolution temporelle de la maladie

Le rôle clé de l’hôpital : un regroupement, un enfermement et une distribution spatiale des malades et des maladies qui contribue à former le regard et le savoir médical en permettant de nouvelles observations et de nouvelles associations : un lieu d’enseignement et de formation au chevet du malade, un lieu de soin et d’expérimentations, le développement d’un intérêt pour les bons malades définis en fonction de critères médicaux

Une instance de contrôle social

L’institution asilaire : incarnation de la fonction de contrôle sociale :

Des préoccupations aux USA sur le nombre et les conditions d’enfermement des malades mentaux

Des recherches financées par l’institut américain de Santé mentale dans les années 1950

Le dvp d’un courant « antipsychiatrie » dans les sciences sociales

Parsons (1951) l’hôpital et le maintien de l’ordre social

Au-delà de l’objectif thérapeutique

Une fonction de gardiennage : pas de guérison possible mais simple fonction de logement et d’entretien des internes

Une fonction de protection par isolement : des patients contre eux-mêmes de la société contre les patients

Une fonction de socialisation : leur faire accepter leur « rôle de malade » et, si possible, les resocialiser aux rôles sociaux qu’ils avaient avant leur hospitalisation

*Goffmann (1961) l’asile comme insitution totale*

Clôture physique, réclusion, finalité spécifique, culture d’imposition, bureaucratie.

L’univers du reclus : une dynamique de dépersonnalisation (coupure avec le monde extérieur : mise à nue et dépossession de soi, obligation de supplier pour obtenir des faveurs et perte de dignité)

* Institutions qui réduisent le spectre des rôles sociaux possible pour l’individu et qui le forcent à adopter le rôle social qui a justifié son enfermement

L’univers des gardiens : volonté de rationaliser les traitements et de dépersonnaliser les reclus pour limiter la culpabilité : des approches de gardiennage et de contrôle social qui peuvent entrer en contradiction avec les approches thérapeutiques des soignants

Des interactions cadrées entre « gardiens » et « reclus » autour des rites

Stratégies des reclus : adaptation primaire à l’institution (repli sur soi)

Adaptation secondaire *sans* voire *contre* l’institution (compréhension et adaptation aux règles de fonctionnement de l’institution qui passe par des alliances avec les autres reclus ou avec les gardiens)

*Vers une sortie du grand enfermement*

De la critique du grand enfermement au développement d’une psychiatrie hors les murs à partir des années 60-70 fondée sur un triptyque thérapeutique : psychothérapie , développement des neuroleptiques , accompagnement social

Une fonction de contrôle social qui dépasse le cadre de l’asile : l’approche parsonnienne de la maladie (mentale et somatique) comme déviance , l’hôpital comme lieu de prise en charge des déviants et des marginaux (cf. urgences), l’hôpital comme espace de contrôle social : isoler les malades de la société , faire accepter les rôles sociaux de malades ; contrôler les réactions des malades

*Une institution économique*

Les dépenses hospitalières : entre 54% et 46% des dépenses de santé en France

Des taux de croissances supérieures a 10% jusque dans les années 1980 puis oscillant entre 2 et 5%

Un financement élevé par la Sécurité sociale pour le public comme le privé

Une contrainte financière et une pression politique croissantes : 1983 : création de la dotation globale et du forfait journalier : d’un remboursement *a posteriori* a un budget a priori

1991 - création des schémas régionaux d’organisation des soins : idée de la nécessite d’une planification et d’une rationalisation territoriale de l’offre hospitalière

1996 (Plan Juppé) - Création de l’objectif national de dépenses d’assurance maladie de mise en place de dotations régionale création des agences régionales d’hospitalisation

2004 - Lancement de la tarification de l’activité d’une dotation locale a un paiement en fonction du type d’activité 🡪 elle a donné lieu à des critiques , elle ne prend pas assez en compte la variété des pratiques médicales, elle incite les hôpitaux a privilégier les pathologiques simples et les patients jeunes au détriment des patients poly-pathologiques, elle introduit une concurrence biaisée entre l’hôpital public et la clinique privée

*Un hôpital-stratège (Constandriopoulos et Souteyranc, 1996)*

Des hôpitaux qui cherchent à se positionner sur un marché perçu comme concurrentiel (CHU, Hôpitaux Généraux, cliniques privées) afin d’obtenir des financement élevés (dans un contexte de contrainte budgétaire) et d’éviter de devenir un établissement de soin de longue durée ou de fin de vie

En investissant sur le plateau technique et l’effectif médical, ces hôpitaux espèrent attirer les meilleurs médecins pour qu’ils attirent à leur tour des patients et ainsi se situer dans un rapport de force favorable vis-à-vis de la clientèle et des tutelles

Par ailleurs, ces hôpitaux tentent de constituer des réseaux de soir autour d’eux pour garantie le recrutement de patients « intéressants » et de reversement des patients

*Un hôpital-entreprise : modèle ou réalité ?*

Gérer l’hôpital comme une entreprise : prix de revient, dotation budgétaire

Managérialiser les relations professionnelles : direction non médicale, départementalisation, orientation des activités en fonction des incitations financières

Un environnement concurrentiel : les hôpitaux publics face aux cliniques privées

*Un (re)producteur d’inégalités sociales (Herzlich ,1973)*

Des fonctions hospitalières variant selon les types de patients

Deux services de l’Assistance Publique de Paris : un service de médecine générale qui recrute localement et sans sélection ses malades perçus comme marginaux, profitant du système et dont le traitement relève à la fois de l’accueil du soin et du gardiennage 🡪 contrôle sociaux

Un service de chirurgie qui distingue les malades de l’hòpital qui n’ont pas choisi l’hôpital et dont la pathologie est jugée sans intérêt et les malades du médecin qui ont choisi l hopital en fonction du chef de service et qui présentent une pathologie intéressante pour le service

Chavenet une médecine de classe

L'hôpital va ê segmenté et hiérarchisé : le plus prestigieux c la médecine à haute technicité, présente dans les services très spécialisés des centres hospitalo.universitaires (CHU) ou se développent les recherches médicales et sont formés les étudiants ; sélection des malades selon 2 critères ; intérêt scientifique de la pathologie et ou appartenance sociale elevée

Une médecine de masse ; ds les services semi spécialisés des CHU, les centre hospitaliers (CHH) et les cliniques, les patients appartiennent aux classes moyenne « productives » et sont soignées pour des pathologies aiguës en fonction du coût et de la prise en charge des soins

Une filieres d abandon médical et de relégation sociale ; des les services de médecine generale

Dodier et camus trois fonctions hospitalières en tension

Une fonction d’hospitalité logique de charité qui s’adresse à tous sans logique de contrepartie -> recrutement territorial des patient

Une fonction de gestion collective du malheur logique de solidarité entre les membres d une collectivité via les assurances sociale -> un recrutement statutaire des patients

Une fonction d innovation biomedicale : logique d interet medical /scientifique fondee sur la valeur biomedicale du malade et l'échange entre des soins experimentaux par les medecins et la participation du patient a des experiences therapeutique -> recrutement reticulaire des patients

1. L’organisation sociale de l’hôpital

Deux lignes d’autorité parallèle : bureaucratie et profession (Smith, 1955), l'autorité bureaucratique ; une direction de l hopital qi dispose d une autorite hierarchie formelle, mais qui est limité par rapport aux medecins, qui ont aux mêmes leur propre contrôle sur les promotions et sanctions sur les medecins, l’autorite professionnelles : des medecins qui nont pas d'autorité hiérarchique formelle mais qui ds le fiats exercent leur autorite sur les autres metiers, les malades et les directeurs d’hopitaux

Ce poins repectifs varie selon l'organisation de l hopital : l'hôpital privé, soumis au desirs des medecins, dont dépend le recrutement des patients, qui s en servent comme plateau technique mais qui ont un cabinet liberal en medecine de ville. Poids relatifs des clients et des logiques de profitabilité

Hopital public ou communautaire : importance du recrutement de patients aises pour financer les soins des pauvres, mais avec dvp des assurances sociales, poids croissant des managers et integration croissante des medecins comme salaries

L hopital militaire : medecins sont membres de l organisation et sont assujettis a la hierarchie interne. La mobilité des medecins se fait alors d une organisation à l'autre

Le type de pratique medicale

L'autorité des medecins va reposer sur leur capacite de mettre en scene l urgence medicale pour court circuiter la hiérarchie bureaucratique . or selon la spécialité, le degre d urgence ou de routine de l’activitñe varie fortement

Per ailleurs, la position du médecin vis à vis de l’hôpital joue sur sa capacité à contourner l’autorité bureaucratique. Medecin liberal vs. Medecin salarie de l’hopital

Et les evolutions institutionnelles ont un effet sur ce partage des autorités, progressivement la mise en place des contrainte budgétaires contribue au fit que les gestionnaires des hopitaux prennent plus de poids ds l autorité des hopitaux : évolutions historique et intitutionnelles changent les autorités

Une division du travail hospitalier

Division morale du travail et délégation du sale boulot (Hughes, 1996)

Distinction entre « taches dures » et « sale boulot »

Division morale du travail et risque d erreurs

La relation de service comme delegation du risque d’erreur du client vers le professionnel

Des mecanismes de protection contre les erreurs

L’hopital comme espace pluriel et conflictuel

Des objectifs différents et conflictuels selon les acteurs concernés

Les patients (centrés sur leur sort individuel et dans une approche émotionnelle vs l’équipe soignante

Les aides-soignantes, les personnels d’entretien : développent une approche profane des soins, développement d’un contrôle social, leur pouvoir nait de leur présence continue ds les lieux et ds leur contrôle des services dérogatoires accordes aux patients et des informations

Les infirmières : se situent à la rencontre des perspectives conflictuelles portées par l’administrations, les médecins et les patients entre lesquelles elles doivent trouver un équilibre complexe ; leur présence continue ds le service leurs confere par ailleurs une position stratégique ds la gestion de ces conflits

Les médecins sont responsables des efforts thérapeutiques mis en œuvre par tous les acteurs -> nécessité d’obtenir la conformité à ses ordres en s’appuyant sur son expertise et son charisme

*Le travail hospitalier comme ordre négocié (Strauss)*

Le soin comme production collective et division du travail, il y a un objectif commun (rendre les malades au monde extérieur en meilleure forme) qui forme un ciment symbolique du groupe… mais qui n’annule pas les dissensions sur le « bonne » division du travail ou la « bonne » prise en charge du malade. Des règles formelles qui ne couvrent pas l’ensemble des tâches à réaliser et l’ensemble des formes prises par les maladies et les malades

🡪 Un ordre local et contingent qui repose sur des négociations. Des ententes et des accords le plus souvent tacites, informelles et provisoires entre les différents acteurs du soin (médecins, autres professions de santé, administration de l’hôpital, malades, familles…)

Qui tempère mais n’annule par les différences de statuts

Les infirmiers utilisent la « proximité avec le malade » comme ressource de négociations, ils s’aventurent peu sur le territoire médical par peur des sanctions disciplinaires.

Il existe toujours des conflits entre les professionnels de santé comme sage-femme et gynéco, ou laboratoires- médecins, compétition de légitimité.

1. L’organisation sociale de la médecine ambulatoire

*Des réseaux de soin*

Interactions entre hôpital et médecine de ville

Des enjeux d’orientation, qui recruter chez les spécialistes

Des enjeux de coordination, entre médecins généralistes et spécialistes, entre médecine de ville et structures sociales…

Des enjeux de formation / information : sur les traitements sur les pratiques, sur les patients…

Une structuration en reseaux de confrères

Des medecins organises en reseaux locaux de confreres autour de normes et de pratqes professionnelles partagées séparés et concurrents d’autre réseaux pour l’acces a la clientèle ou aux hopitaux (ste savantes)

Des reseaux plus hierarchisees, les medecins les plus influents avec des medecins transversales, ce sont des sources de conseil

Des medecins a la fois cosmopolites et lcoaux, des relations à sens unique : ceux qui donnent des conseils mais n’en recoivent pas vs. Ceux qui recoivent mais n en donnent pas

Les medecins de faible statut adressent leur patients aux médecins de statut superieur maispas l’inverse

Captation et appariement au sein ds reseaux de soin

Etude de trois types de reseaux de soins (cancerm toxicomanie) qui mobilisent une grande variété de professionnels et d’organisations

Qd un médecin envoie chezun specialiste, il attend que ce medecin rnde l patient

The system of professions, andrew abbott

Professions et juridictions

Juridiction : ensemvle de taches sur lesquelles une profession possède un monopole

Les trois arenes de luttes juridictionnelles

Le lieu de travail ou se definissent en pratique la repartition des taches et les frontieres de juridictions

Le système legal qui garantit l exclusisivte sur certaines taches en eventuellenemt donne le contrôle sur les taches des autres professions

L opinion publique qui santionne l autorite sociale et culturelle d une prkfessoin sur sa juridiction

* 🡪 trois arenes qui peuvent ê en décalage les une par rapport aux autres , trois arenes qui n ont pas le meme degres et les memes temporalités d institutionnalisation

Enjeux et ressources des luttes juridictionnelles

Le degré d’organisation de la profession : permet d’obtenir soutien des médias, de négocier avec les pouvoirs publics et de contrôler les organisations où les professions travaillent

Les raisonnements professionnels et la maîtrise des savoirs académiques (pour légitimer la profession dans sa « présentation publique ») et pratiques (pour accomplir les tâches-clé du travail professionnel) : fondent la capacité des professionnels à revendiquer et défendre leur juridiction

Trois dimensions du raisonnement professionnel

1. Le diagnostic : rattache le problème du client à une catégorie établie par la profession
2. Le traitement : rattache la solution apportée par le professionnel à une catégorie établie par la profession => mettre en scène l’efficacité du traitement
3. L’inférence : « jeu intermédiaire » permettant de lier, de manière non immédiate, le diagnostic au traitement en fonction d’éléments issus du savoir professionnel, d’éléments idiosyncrasiques liés au client et des éléments de « pari ». => trouver un équilibre entre recours trop fréquent à l’inférence (et critique sur ésotérisme ou tâtonnement) et recours trop rare à l’inférence (et standardisation du travail professionnel)

Une illustration : le droit de substitution ou l’art du *quiproquo* (Nouguez, 2009)

1998 - Le droit de substitution officinal en France

Possibilité pour le pharmacien de substituer un médicament générique au médicament original prescrit par le médecin

Possibilité pour le médecin de s’opposer à la substitution en apposant sur l’ordonnance la mention « Non Substituable » à côté du nom du médicament original (théoriquement justifié par un motif thérapeutique)

Possibilité pour le patient de s’opposer à la substitution sans motif au nom du « droit au consentement éclairé »

*Les pharmaciens : la revendication d’une juridiction*

Une affirmation de l’équivalence entre le médicament original et le médicament générique : la « similarité d’essence » comme preuve d’une similarité des produits

Une affirmation de l’équivalence entre la marque du médecin et la marque du pharmacien : le médecin prescrit le principe actif (en prenant en considération les dimensions thérapeutiques du traitement) et le pharmacien délivre le médicament (en prenant en considération les dimensions financières du traitement)

Une redéfinition des juridictions : le médecin comme professionnel du diagnostic ; le pharmacien comme professionnel du médicament

*Les médecins : entre opposition à la substitution et délégation du « sale boulot »*

Une contestation de l’équivalence entre les médicaments originaux et les médicaments génériques : les génériques comme sous-médicaments

Une contestation de l’équivalence entre la « marque » du médecin et la « marque » du pharmacien : un enjeu de traçabilité et de responsabilité (en cas d’accident) ; un enjeu « éthique » (le médecin « désintéressé » au service des patients VS le pharmacien « épicier » au service de son intérêt commercial) ; un enjeu de pouvoir (quel contrôle sur l’industrie pharmaceutique, les pouvoirs publics, les patients ?)

Une délégation du « sale boulot » : séparer la médecine des considérations financières et commerciales ; protéger les médecins contre les possibles conflits avec les patients autour de la substitution ; utiliser les médicaments génériques (et les pharmaciens) comme « bouc émissaire » pour expliquer l’échec du traitement

1. Le pouvoir médical

Une définition du pouvoir 🡪 4 sources de pouvoir : maîtrise d’une compétence irremplaçable ; maîtrise des relations avec l’environnement ; maîtrise de la communication et de l’information ; maîtrise des règles organisationnelles

*Du pouvoir à l’autorité (Starr, 1982)*

Autorité **sociale** : probabilité que les gens obéissent à un ordre (jugé légal et/ou légitime) => contrôle social

Autorité **culturelle** = probabilité que les gens considèrent comme vrais et valides certaines définitions de la réalité et certains jugements de sens et de valeur => construction de la réalité

Deux sources de contrôle : **légitimité et dépendance**

D’une autorité personnelle à une autorité collective : la constitution de la médecine comme profession

*Un pouvoir professionnel*

Autonomie du recrutement et auto-contrôle de la formation des médecins : Les Facultés de Médecine : lieux de recrutement, de formation et de validation *des médecins par les médecins*

Autonomie et auto-contrôle de la pratique médicale : une autonomie dans la réalisation des tâches médicales, un auto-contrôle collégial : l’Ordre des médecins commelieu de définition et de sanction des bonnes/mauvaises pratiques médicales

Domination sur les autres professions de santé : Monopole d’exercice de la médecine et exclusion des concurrents : Une subordination des autres professions de santé : formation rattachée aux Facultés de médecine ; contrôle sur la définition et la réalisation des tâches des autres professionnels de santé ; contrôle sur le marché de certaines professions *via* la prescription

*Un pouvoir économique*

Des revenus élevés et une position sociale recherchée qui découlent d’un contrôle sur le marché…

* Monopole d’exercice et clôture du marché
* Contrôle de l’accès aux produits ou aux actes (via prescription médicale obligatoire)
* Contrôle du financement (via lien entre prescription médicale et remboursement des soins)
* Contrôle sur le recrutement des patients

… et sur la production des soins

* Des médecins indépendants de l’organisation : rôle-clé dans l’organigramme de l’hôpital (« double hiérarchie ») ou logique de cabinet individuel
* Contrôle sur la réalisation des actes et l’usage des technologies
* Contrôle sur le recrutement des patients

🡪 Une autonomie vis-à-vis des logiques bureaucratiques

*Un pouvoir social et culturel*

* Un pouvoir social

Une fonction de contrôle sur la gestion de la maladie et de ses effets sociaux (Parsons, 1951)

Une fonction de gatekeeper : un contrôle sur la certification de la folie, de l’aptitude professionnelle, du handicap pour les blessés, de la mort… + le contrôle à l’accès de certains biens (médicaments, droit-sociaux…)

* Une autorité culturelle

Du pouvoir de traiter la maladie…(la « licence » ; Hughes, 1996)… au pouvoir de définir la santé et la maladie (le « mandat » ; Hughes, 1996)

🡪 cf. travaux de Conrad et Schneider sur la médicalisation

*Un pouvoir politique*

* Le médecin : une figure du notable

Représentation des médecins parmi les élus est largement supérieure à leur part dans la population, des élus qui sont le relais de la profession au parlement et au gouvernement

* La profession médicale : acteur politique

Importance du syndicalisme médical dans la défense des intérêts professionnels et le lobbying sur les gouvernements, forte association des médecins à la définition des politiques de santé et d’Assurance Maladie, capacité à obtenir des protections de la part des Etats / capacité à bloquer les réformes jugées contraires à leurs intérêts

*Un pouvoir variable dans l’espace et dans le temps*

* Un pouvoir variable dans le temps et dans l’espace

Les médecins américains ou français au XVIIIe siècle : faibles revenus, faible contrôle sur l’activité, faible prestige social, faible poids politique, les médecins dans les pays communistes : faibles revenus et faible prestige social

* Une construction historique du pouvoir médical

Rôle des luttes politiques dans la construction du pouvoir médical, rôle du contexte social, économique et politique dans l’évolution du pouvoir médical

* Un pouvoir en extension/rétraction ?
* XIXe siècle-1945 : construction du pouvoir médical
* 1945-1970 : âge d’or de la profession médicale
* 1970-aujourd’hui : un pouvoir médical contesté ?

**Conclusion :**

* La médecine comme profession et organisation
* La pratique médicale s’inscrit dans un ensemble vaste de relations (patients, confrères, autres professions de santé, organisations de soin)
* La pratique médicale s’inscrit dans des organisations (hôpitaux publics ou privés, réseaux de médecine ambulatoire) avec des objectifs, des règles de fonctionnement et des relations entre acteurs différents
* Le pouvoir médical et l’organisation des soins
* Les modalités d’exercice du pouvoir médical dépendent non seulement du statut légal et du cadre institutionnel mais aussi des conditions d’exercice et des relations nouées avec ces autres acteurs du soin
* Plusieurs modèles pour penser la place des médecins dans les organisations : autorité parallèle, dominance, ordre négocié…

V)

5ème séance: Les patients face aux médecins

1. La relation médecins-patients

2. L’évolution de la relation médecins-patients

3. Des malades en mouvement

1. La relation médecins-patients

Le médecin, contrôleur social

• Parsons (1951), « Le cas de la pratique médicale moderne »

- Fonction sociale = « La fonction d'un usage social particulier, c'est la contribution qu'il apporte à la vie sociale considérée comme l'ensemble du fonctionnement du système social » (Radcliffe-Brown, 1972)

- Rôle social = système d’attentes et d’anticipations réciproques qui guident l’action (critères de conduites et d’évaluation des situations)

• La maladie comme déviance

- Une déviance biologique menaçant l’intégrité physique de l’individu

- Une déviance sociale menaçant l’intégration sociale de l’individu et le

bon fonctionnement de la société

• Comment contrôler cette déviance ?

- Le rôle social du médecin : un contrôleur social de la maladie

- Le rôle social du patient : exemption des responsabilités sociales et devoir de guérison

• Le rôle social du malade

- Une exemption de ses obligations sociales normales en échange d’un respect des

consignes de soin (ex : rester au lit)

- Une déresponsabilisation de son état de santé en échange de l’acceptation de l’aide

d’autrui

- Un rejet de la maladie comme « indésirable » et l’obligation de souhaiter « aller mieux »

- Rechercher l’aide d’un technicien compétent (le médecin) et coopérer avec lui

• La situation du malade

- Impuissance : la maladie comme accident dont le malade n’est pas responsable et dont il ne peut se sortir seul => exemption des responsabilités et appel à l’aide

- Incompétence : le malade ne sait pas ce qu’il faut faire et comment le faire => s’en

remettre au médecin

- Engagement émotionnel : faire face à la perturbation biographique => nier la maladie ou

s’apitoyer exagérément sur son sort

Fragilité et irrationalité du malade dont le médecin ne doit pas abuser

• Le rôle social du médecin

- Compétence technique (fondée sur le recrutement, la formation et l’application de la science)

- Universalisme : le statut du médecin n’est pas fondé sur ses caractéristiques personnelles mais sur la mobilisation de compétences et de règles reconnues (par la science, l’université, les confrères…)

- Spécialisation fonctionnelle : le médecin ne se prononce que sur les sujets médicaux

- Neutralité affectivité : le médecin met de côté ses émotions dans l’exercice de ses activités

- Orientation vers la collectivité : le médecin place « le bien être du malade au dessus de ses intérêts personnels » ne cherche pas à tirer un profit commercial de la situation de détresse du malade

• La situation du médecin

- Responsabilité vis-à-vis du malade => l’aider à guérir

- Des cas d’impuissance thérapeutique source de frustrations et de tensions => optimisme et effet

placebo (magie)

- Des incertitudes sur l’efficacité des soins => Une obligation de moyens (et non de résultats) qui

peut entrer en contradiction avec les attentes des malades

- Une intrusion dans l’intimité (i.e. corps, informations confidentielles et transfert) des malades =>

Gérer les émotions et susciter la confiance

Une relation dépendante du type de maladie ?

- Szasz et Hollander (1956) : 3 modèles de relation en fonction de la temporalité de la maladie

- Maladie aigüe : modèle parsonien avec médecin actif et patient passif

- Maladie chronique 1 : médecin guide et patient coopère

- Maladie chronique 2 : participation mutuelle / co-production du soin

- Réponse de Parsons (1975) : le passage à la maladie chronique ne change pas l’enjeu du contrôle social sur la maladie et l’asymétrie entre médecins et malades

Une relation dépendant des type de patient et de

médecin ?

- Une attitude des malades à l’égard de la médecine et des médecins à l’égard des patients variable selon l’origine ethnique (Twaddle, 1969) la catégorie socio-professionnelle (Boltanski, 1971), le genre et l’âge (Clark, Potter et McKinlay, 1991) du malade.

- Variations entre médecins en formation et médecins confirmés (Mizrahi, 1986 ; Cicourel, 2002) ou entre médecins généralistes et spécialistes (Clark, Potter et Mc Kinlay, 1991)

- Exemple 1 : Mizrahi (1986) : des jeunes médecins surchargés de travail se comportent comme s’ils classaient les malades en deux groupes : malades idéaux (propres, polis et coopératifs), plutôt CSP+, à attirer ou à conserver VS malades méprisés (qui se comportent mal et qui sont soupçonnés d’abuser du système), plutôt CSP- dont il faut se débarrasser

• Exemple 2 : Hollingshead et Redlich (1958) : pour les mêmes troubles, CSP+ consultent plus souvent psychiatres de leur propre initiative et bénéficient plus souvent d’une psychothérapie VS CSP- sont plutôt adressés au psychiatre par un autre médecin/une infirmière/un travailleur social et se voient plus souvent administrer un traitement organique (psychotrope, électrochoc…)

Une relation dépendant du contexte de pratique ?

- Freidson (1970) : distinction entre pratique hospitalière où patients sont plus captifs et dépendants et où activité a lieu sous les yeux des confrères VS pratique de ville où patients sont plus libres et indépendants et où activité est isolée

Variations des acteurs de référence (confrères VS patients) et des capacités de négociation des acteurs (imposition VS négociation)

- Une extension du modèle de Szasz et Hollander (1956) : médecin actif/patient passif ; médecin guide/patient coopère ; participation mutuelle ; **patient actif/médecin passif** (exemple : demande de prescription) **; patient guide/médecin coopère** (exemple : arrêt du tabac)

Le médecin, entrepreneur de morale

• Les entrepreneurs de morale (Becker, 1963)

- Une théorie de l’étiquetage : la déviance non pas comme fait de nature mais comme construction sociale et politique

- Des entrepreneurs qui cherchent à promouvoir leur définition de la déviance et de la norme et à faire appliquer des sanctions sociales : le croisé et l’opportuniste

- Ediction et application de la norme : deux catégories d’acteurs

différentes ?

• Les médecins comme entrepreneurs de morale (Freidson, 1970)

- Une critique du modèle parsonien : de la maladie comme déviance naturelle… à la maladie comme étiquette sociale ; du contrôle social comme *conséquence* de la déviance… au contrôle social comme *cause* de la déviance

- Une critique de la médecine : de la religion (définir et traiter le Mal)… à la médecine (définir et traiter la maladie) : une même entreprise morale et un même contrôle social

Vers une extension infinie du contrôle de la médecine sur la société

2. L’évolution de la relation médecins-patients

De la relation médecin-malade aux ordres

négociés

- Remettre la relation médecin-malade dans son contexte plus large

- Prendre en compte les insertions sociales du malade : la maladie comme ordre négocié (Strauss, 1992 ; Baszanger, 1986)

- Prendre en compte le contexte organisationnel de la pratique médicale : la médecine comme ordre négocié (Strauss, 1992)

L’ordre négocié: l’exemple de la maladie

chronique

• La notion d’ordre négocié (Strauss, 1979)

- Approche interactionniste (Ecole de Chicago) mais qui se rapproche de

l’analyse stratégique des organisations

- Développé pour penser le travail dans les organisations (notamment

l’hôpital)

- Idée que les interactions ne sont pas déterminées par la simple application de prescriptions ou de règles extérieures et contraignantes mais qu’il existe toujours une frange de négociation à l’intérieur de tout ordre social

- Articulation entre le contexte structurel de la négociation qui lui préexiste et la cadre en grande partie et le contexte local de la négociation qui dépend de la situation et est plus ouvert

Bury et Baszanger s’inspirent de ce cadre pour penser la maladie chronique

• Les enjeux de la négociation

- Négocier le sens de la maladie : expliquer la maladie (étiologie et pronostic médical mais aussi rationalisation et reconstruction biographique) et légitimer la maladie (reconnaissance médicale et sociale de la maladie,

lutte contre les stigmates associés à cette maladie…)

- Négocier les conséquences physiques et sociales de la maladie et du traitement : spectre de perturbations dans le rapport au corps et le rapport aux sphères sociales

- Négocier la gestion de la maladie : arbitrer entre gestion de la maladie (traitements, consultations, temps de repos…) et gestion des activités sociales

• Les acteurs et contextes de la négociation

- Les acteurs : les malades ; les professionnels du soin ; la famille ; les

collègues de travail, les amis, les inconnus…

- Les contextes : contexte médical/familial/professionnel/amical ; contexte

structurel/contexte local ; scène privée/scène publique…

• Les objets de la négociation

- L’espace et le temps des activités : privilégier la gestion de la maladie ou la gestion

des activités sociales

- Les informations : cacher ou révéler sa condition (buts thérapeutique, préventif, test et éducatif) (Conrad et Schneider, 1983)

- Les traitements et les soins : privilégier la gestion de la maladie ou la gestion des symptômes

• Les ressources/contraintes de la négociation

- Les caractéristiques de la maladie : spectaculaire/discrète ; fortement/faiblement perturbante ; prévisible/imprévisible

- Les caractéristiques des traitements : solution ou problème ?

- Les caractéristiques sociales des malades: degré d’intégration sociale et économique

préalable ; maîtrise des codes sociaux et adaptation

- Les caractéristiques des contextes d’interaction : contexte culturel ; contexte

technique ; contexte juridique…

Les droits des patients

• USA : depuis 1914, obligation légale d’informer et d’obtenir le

consentement des patients

• France :

- Loi Huriet-Sérusclat (1988) sur le « consentement éclairé » du patient

- Importance d’un patient autonome, capable de choisir

- Enjeux complexes du « consentement éclairé » (informations, compréhensions, égalités, capacités de choix): patients-enfants, patients-âgés, patients d’une autre culture, ayant un handicap mental, etc.

- Vers un modèle de décision partagée ? (Charles, Gafny, Whelan, 1997)

La démocratie sanitaire

• Création du Collectif interassociatif sur la santé (CISS), en 1996, qui regroupe des asso de patients et a influencé la loi de 2002.

• Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades qui donne le droit aux patients d’accéder à toute information sur sa santé, importance du consentement éclairé + 2006: accès au dossier médical

• Mai 2015: création de l’Institut pour la démocratie en santé (IPDS) : avec le Collectif interassociatif sur la santé (CISS), la Fédération hospitalière de France (FHF) et l’Ecole des hautes études en santé publique (EHESP)

Internet et les nouveaux moyens

d’informations

• Avant Internet: l’affirmation progressive d’un patient-consommateur mieux informé et plus exigeant ?

• Avec Internet, des malades qui partagent des informations, des astuces et des pratiques *via* les nouvelles technologies (Akrich et Meadel, 2009)

• Création de communautés de savoir profanes (forums doctissimo): acquisition des termes scientifiques et médicaux, mais également mise en avant de l’expérience personnelle et d’une expertise profane expérientielle

• Quand apparaissent des « étrangers au lit du patient » (Rothman, 1991)

- Apparition d’acteurs ni médecins ni malades : juristes, éthiciens, risk managers, administrateurs de la recherche biomédicale…

- Création de nouvelles organisations : comités d’éthique et de relecture des protocoles qui sont composés d’experts de diverses disciplines (médecine mais aussi philosophie, sociologie…) et de représentants de patients et de citoyens (Jasanoff, 2011 ; Memmi, 1996)

Source et symptôme de l’affaiblissement de l’autorité médicale (Zussman, 1997)

Des médecins qui résistent

• Reprendre le contrôle sur l’information et le consentement

- Une hausse des échanges d’information entre médecins et malades… mais une information parcellaire et lacunaire et teintée de mensonge et de manipulation (Fainzang, 2006), d’optimisme forcé (Ménoret, 2007, dans le cas du cancer) ou d’incompréhension mutuelle

- Une médicalisation de l’éthique qui écarte les familles au nom de leur présumée incompétence ou de l’intérêt du malade (Paillet, 2007, sur la réanimation néonatale)

- Des médecins qui se mettent d’accord en amont de la décision pour faire « front uni » face aux malades ou à leur entourage, qui ne présentent pas toutes les options et orientent le pronostic pour orienter la décision (Zussman, 1997, sur réanimation, Ménoret, 2007, sur cancer)

Un recueil formel et ritualisé du consentement (plutôt que discussion) et un consentement résigné (plutôt qu’éclairé) (Zussman, 1997)

• Une influence plutôt qu’une dominance médicale

- Des malades et des familles « passifs » qui respectent l’autorité médicale, reprennent ses diagnostics et qui délèguent la décision au médecin (sur décision de fin de vie)… mais qui peuvent se retourner contre le médecin en cas de décision jugée erronée (Hughes, 1996)

- Des médecins qui laissent le patient exprimer sa perception du diagnostic avant d’énoncer leur diagnostic médical pour favoriser son implication (Heritage et Maynard, 2006) ; des médecins qui ne veulent pas afficher leurs incertitudes ou énoncer un diagnostic défavorable de peur de les démoraliser et de limiter l’effet *placebo* (Christakis, 1999)

Une variété de modèles d’interaction médecin-malade

2. Des malades en mouvement

Des malades engagés

• Fin XIXème : asso philanthropiques pour financer les recherches et soutenir les malades.

• Début XXème : Les ligues philanthropiques (Pinell, 1992) : des représentants de l’élite sociale et économique qui entendent lutter contre les « fléaux sociaux » (alcoolisme, cancer…) en mobilisant l’Etat. Exemple : Ligue contre le cancer (1918)

• Délégation des choix scientifiques aux experts. Prise en compte de l’importance

des maladies dans la Première guerre mondiale.

• Asso de malades s’institutionnalisent à partir des années 1930 avec malades et leurs familles : rôle des Paralysés de France, créée en 1933 comme modèle.

• Influence des groupes d’entraide mutuelle américaine : s’entraider entre malades

et familles

• Plusieurs rôles essentiels (Rabeharisoa et Callon, 2002).

1. Faire reconnaître la maladie par l’Etat et éventuellement gérer les établissements pour leur prise en charge. Exemple : Association des paralysés de France (1933)

2. Développer des groupes d’entraide mutuelle. Exemple : Association Française de lutte contre les myopathies (fin 1950s)

3. Soutenir la recherche en mobilisant pouvoirs publics et industriels. Exemple : Association Française de lutte contre les myopathies (1970s) Entre 1988 et 1991, sur les 748 millions de francs consacrés au génome humain, 533

proviennent de l’AFM.

4. Défendre les droits des malades et la participation aux décisions médicales. Exemple : Collectif interassociatif sur la santé (1996) (Laude et Tabuteau, 2018 ; Barbot, 2006)

Les associations : auxiliaires, partenaires, concurrents ou adversaires de la médecine ?

• Epidémie de sida et transformation des formes d’action collective

- Le Sida : une épidémie mortelle, source de stigmate, et touchant des hommes actifs et fortement intégrés socialement (Barbot, 2002)

- Un mouvement associatif très actif (plus de 100 associations en région Ile de France) et protéiforme (aides aux malades ou entraide, financement de la

recherche, activisme politique et thérapeutique…) au début des années 1990

- Vers un activisme thérapeutique

- Entrer dans la médecine : d’une action associative centrée sur l’entraide entre malades, l’action caritative ou la collecte de fonds à une coopération active et vigilante avec les institutions médicales et scientifiques dans la recherche et la décision médicales (Epstein, 2001)

- Critiquer la médecine des preuves : une remise en cause de l’enclavement de la recherche médicale (encadrement public et centralisé, recours à l’essai clinique randomisé) au nom d’une « modernité thérapeutique participative » et d’une

« démocratie sanitaire » qui prenne plus en compte les opinions des malades (Dodier, 2003)

Vers une démocratie sanitaire intégrant les malades dans les institutions et la décision médicales (recherche, développement et évaluation des traitements, diagnostic et prescription) ?

S’engager

• Difficultés d’engagement quand stigma fort, par exemple malades d’Alzheimer ou personnes défavorisées comme toxico, ouvriers, etc.

• Difficultés d’engagements quand rareté maladie alors que dimension identitaire + maladie = plus facile

• Importance d’une identité commune (Polletta et Jasper, 2001) : rapport au corps et à la maladie essentiel au sein de certaines mobilisations: Lutte contre le VIH- Sida, lutte contre la grossophobie, lutte féministe contre le cancer du sein, etc.

ØBio-identité (Epstein, 2001) ; biosocialité (Rabinow, 2010)

Exemple de l’association « Jeune et Rose »: https://youtu.be/MHcQ9yqCPjg

• Pour que la cause tienne: faire des ponts avec d’autres causes, utiliser des cadrages ou des répertoires d’actions communs

• Utilité d’un répertoire discursif ou visuel émotionnel pour faire parler d’une cause dans la sphère publique: Imagine for Margo:<https://youtu.be/kMfRajQfJUM>

• Difficultés à faire porter une cause à l’agenda politique quand trop de cadrages différents: par ex aux USA : lutte entre cancers du sein : soit biomédicale/ soit féministe/soit cancers environnementaux et écologiques (Klawiter, 1999)

• Par exemple sur la question de l’obésité: trois cadrages différents: lutte contre l’obésité / lutte contre la grossophobie / lutte pour l’empowerment

- Accord minimum sur la lutte contre les discriminations médicales et meilleure prise en charge

- Désaccord sur la définition de l’obésité, le fait que ça soit une maladie, lesactions à entreprendre…

- Fort stigmate : difficultés à « recruter » ou à « perenniser » l’engagement

Des conséquences sur la médecine

• Une reconfiguration des alliances et des rapports de pouvoir ?

- Des « *mouvements-frontières* » favorisant des alliances, des alignements d’intérêts et des inversions de rôles (scientifiques et activistes) entre« profanes », professionnels et pouvoirs publics (McCormick, Brown et Zavestoki, 2003)

- Un cadrage du problème partagé. Exemple : Inclusion des « minorités » dans les essais cliniques (Epstein, 2007)

- Des ressources spécifiques. Exemple : maîtrise du recrutement des patients, d’informations-clés ou de financements (Epstein, 2001 ; Rabeharisoa, 2003)

- Des intérêts partagés. Exemple : industrie pharmaceutique et associations de malades du Sida en faveur de l’accès précoce aux traitements (Dalgalarrondo, 2004)

Démocratie sanitaire ou « capture » des associations ?

- Démocratie sanitaire et forums hybrides : la construction d’un espace de dialogue et de coopération entre experts et experts profanes ? (Callon, Lascoumes et Barthe, 2001)

- Une participation variant en fonction de 3 types d’expertise : absence d’expertise; expertise interactionnelle ; expertise contributive (Collins et Evans, 2002)

- Une perte de contrôle sur la recherche et les soins ? Exemple : association de lutte contre la mucoviscidose (Larédo et Kahane, 1998)

- Une conversion des malades au langage de la science ? (Epstein, 2001)

- Une manipulation des associations ? (Dalgalarrondo, 2004)

- Une coupure entre les militants « experts » et les autres militants ? (Epstein, 2001; Dalgalarrondo, 2004)

Une participation à la recherche et la pratique médicales ou une domestication de la critique ?

**Conclusion**

• L’inscription sociale du pouvoir médical

- La pratique médicale s’inscrit dans un ensemble vaste de relations (patients, confrères, autres professions de santé, organisations de soin)

- Les modalités d’exercice du pouvoir médical dépendent non seulement du statut légal et du cadre institutionnel mais aussi des conditions d’exercice et des relations nouées avec ces autres acteurs du soin

• De l’affirmation du pouvoir médical…

- Une affirmation du contrôle médical sur les patients et la société : la thèse de la médicalisation

- Une affirmation du contrôle médical sur les organisations et les autres professions de santé : la thèse de la dominance médicale

• … à sa contestation

- La profession médicale en proie à des contestations externes : affirmation des mouvements de patients ; développement de logiques de bureaucratisation et/ou de marchandisation des soins

- La profession médicale en proie à des dissensions internes : segmentation de la profession médicale et concurrence

- La profession médicale face à la transformation des savoirs : rationalisation des pratiques et médecine des preuves

**VI) L'expérience de la santé**

**I) Être malade**

1. Distinguer maladie aiguë et maladie chronique

• Un rapport au temps (social)

- La maladie aiguë dure un temps limité et peut être vue comme une parenthèse (ou une fin) dans la vie de la personne

- La maladie chronique s’inscrit dans la durée et dans le cours de la vie de la personne

• Un rapport à l’espace (social)

- La maladie aiguë donne lieu à un confinement (provisoire) du malade dans des espaces limités (domicile ou hôpital)

- La maladie chronique suppose la réorganisation des rapports sociaux dans l’ensemble des sphères où circule l’individu (médecine, travail, famille, amis…)

• Un rapport à la gestion (sociale) de la maladie

- La gestion de la maladie aiguë s’organise autour d’un schéma symptôme/diagnostic/traitement/guérison (ou mort) et suppose essentiellement un travail d’ajustement entre la personne et les médecins

- La gestion de la maladie chronique s’inscrit dans un schéma plus incertain (pas forcément de linéarité) et plus ouvert (puisqu’elle concerne tous les acteurs : malades, professionnels de la maladie, familles, entreprises…)

1. Une sociologie tournée vers les maladies chroniques

• Travaux dès les années 1960 aux USA/1980 en France

Très souvent fondés sur la « Grounded Theory » (Corbin et Strauss, 1990): Approche

analytique inductive et sans présupposés théoriques

• Approche interactionniste

- Intérêt aux conséquences sociales et personnelles des maladies chroniques (poliomyélite

:Davis, 1963; les malades mentaux : Strauss et al., 1964)

- Travaux sur le travail des malades et de leurs proches: gérer la maladie et ses effets

secondaires, réorganiser sa vie et son temps, gérer les proches et rôle de la famille, etc.

- Importance du « contexte structurel » et du « contexte de négociation » dans lequel se situe l’action

• Approche phénoménologique

- Schneider et Conrad (1983), sur l'expérience des personnes atteintes d'épilepsie et pas d’étude des médecins ou des proches

- Pb du côté d’un regard trop centré sur le malade et oubli du rôle essentiel des structures sociales et des interactions

• Ethnométhodologie et approche narrative

- Distinction entre la maladie comme narration (illness as narrative), la narration sur la maladie (narrative about illness) et enfin la narration comme maladie (narrative as illness) (Hyden, 1997)

• Approches sur les recherches biographiques

- F. Davis (1963): réponses des familles face à la poliomyélite de leur enfant: travail de « normalisation » quotidien des familles pour minimiser les conséquences sociales de la maladie

1. Acteurs et espaces de la maladie

• Des acteurs divers:

- Le malade

- Les professionnels de santé

- Les proches, Les pair-aidants

- L’employeur et les collègues

• Des espaces divers:

- L’hôpital et les cabinets de ville

- Le domicile

- L’espace professionnel

- L’espace public,lL’espace médiatique

- L’espace politique

Un exemple d’acteurs clés: la figure des pair-aidants dans le champ de la maladie

• De nombreux termes utilisés: pair-aidant, patient expert, patient- intervenant (PI), patient-ressource, patient-enseignant (Troisoeufs, 2020)

• Soit le pair-aidant est un proche (Linder, Jammet, Skuza, 2019)

- Souvent une femme (mère, fille, tante): Dimension genrée du « care »: (Banens, Thomas, Boukabza, 2019 sur les seniors dépendants)

• Soit le pair-aidant est un professionnel, comme les « médiateurs de santé- pair » (MSP) créé en 2012 dans le champ de la santé mentale (Sarradon-Eck et al., 2012)

- Questions que posent cette professionnalisation en termes de formation, de reconnaissance sociale, etc.

• Le pair-aidant peut aussi être un « patient intervenant/expert », c’est-à-dire un ancien malade formé

- Formation depuis 2009 à l’Université des patients (Tourette-Turgis, 2015).

- Formation diverses en éducation thérapeutique dans de nombreuses associations

• Rôle des pair-aidants:

- Soin et care: Accompagner le patient aux rendez-vous, lui administrer des soins, gérer son quotidien, veiller sur son bien-être

- Administratif: demander des aides sociales, trouver des soignants

supplémentaires

- Informatif: récupérer des informations sur la maladie

- Intermédiaire ou traducteur du malade lorsque celui-ci est trop malade/dans une situation sociale particulière qui l’empêche de communiquer seuls avec des médecins

**II) Le vécu de la maladie**

1. La maladie comme perturbation biographique

• M. Bury (1982) : maladie chronique comme « rupture biographique »

- rupture dans les comportements allant de soi ; rupture dans les systèmes explicatifs

habituellement développés, mobilisation de ressources pour faire face à la situation

• La maladie comme perturbation du rapport au corps

- René Leriche : « La santé est la vie dans le silence des organes » (1936)

- Le corps se manifeste plus ou moins spectaculairement et empêche l’individu de réaliser des

activités « normales »

Une diminution du spectre des activités physiques

• La maladie comme perturbation des activités sociales

- Cette perturbation corporelle peut empêcher l’individu de réaliser un certain nombre d’activités sociales (travailler, conduire, sortir, faire la fête, participer à des réunions de famille ou d’amis…)

- Exemple : les crises d’épilepsie peuvent empêcher la personne de conduire ou de

travailler sur des machines, voire de participer à des événements (sportifs, festifs…)

Une diminution du spectre des activités sociales et un risque d’isolement

• La maladie comme perturbation des significations sociales

- Les maladies portent avec elles un certain nombre de significations sociales positives ou négatives

- Le malade s’expose donc à des risques de stigmatisation : distinction entre stigmate positif/négatif ; discrédité/discréditable (Goffman, 1963) ; caché/révélé (Conrad et Schneider, 1983) ; ressenti/imposé (Scambler et Hopkins, 1986)

- Exemple : le SIDA comme « cancer gay », « peste gay » ou maladie des 4 H (Homosexuels, Hémophiles, Héroïnomanes et Haïtiens) ou la crise d’épilepsie comme source de rejet (cf. exemples dans article de Bury)

- Mais plus généralement, se pose la question de la définition de la situation :

comment interpréter la maladie, les comportements du malade…

Une crise dans la définition de la situation

1. Importance du « travail biographique »

• Corbin et A. Strauss (1987) : ne pas utiliser les concepts de « coping »,

« stress » mais de « travail biographique » à mener lors d’une maladie

- Biographie composée de trois dimensions majeures sur lesquelles le malade va devoir « travailler » durant sa maladie pour reconstruire sa biographie

- le temps biographique (biographical time),

- les conceptions de soi (conceptions of self)

- les conceptions du corps (body conceptions)

Importance d’un patient « acteur » de sa maladie

1. La maladie comme « carrière »

• La « carrière déviante » chez Howard Becker

- Un processus interactif : entre individus et groupes sociaux

- Un processus conflictuel : entre une pratique et un étiquetage

- Un processus dynamique en 3 étapes : transgression d’une norme ; étiquetage public ; poursuite et intégration à un groupe déviant

- Un processus contingent : chaque étape peut se traduire par un arrêt ou une poursuite de la pratique

- L’effet de cliquet du stigmate : un retour aux pratiques conformes plus difficile

• Un exemple : devenir un fumeur de Marijuana

- 3 étapes pour devenir un fumeur : apprendre à fumer/apprendre à reconnaître les

effets/apprendre à apprécier les effets

- Intégrer un groupe de fumeurs : trouver un approvisionnement ; fumer régulièrement avec

d’autres…

• La « carrière morale du malade mental » chez Erving Goffman

- Une approche centrée sur les aspects moraux de la carrière, « c’est-à-dire au cycle de modifications qui interviennent dans la personnalité du fait de cette carrière et aux modifications du système de représentations par lesquelles l’individu prend conscience de lui-même et appréhende les autres »

- 3 étapes : entrée dans l’Asile ; vie dans l’Asile; sortie de l’Asile

- L’internement comme dynamique de dépersonnalisation : coupure avec le monde extérieur ; mise à nu et dépossession de soi ; obligation de supplier pour obtenir des faveurs et perte de dignité ; punitions et honte face à la passivité

Institutions qui réduisent le spectre des rôles sociaux possibles pour l’individu et qui le forcent à adopter le rôle social qui a justifié son enfermement

1. La carrière de l’anorexie

• Devenir anorexique (Darmon, 2007)

- Un « travail anorexique de transformation de soi » qui ne porte pas simplement sur le corps mais sur

des dimensions scolaires et culturelles

- Un processus en 4 étapes :

1. Prise en main ;

2. Maintien de l’engagement I ;

3. Maintien de l’engagement II (malgré alertes et surveillance) ;

4. Prise en charge par l’institution médicale

• Un espace social de l’anorexie

- Le capital corporel comme capital distinctif total : minceur comme beauté mais aussi comme preuve

d’intelligence et de contrôle supérieurs, et comme moyen d’ascension sociale

- Les classes supérieures comme groupe d’appartenance ou de référence : valorisation de l’éthos

ascétique, sentiment de supériorité, lutte de pouvoir avec les personnels soignants…

1. Le concept de « trajectoire » de maladie

• Concept moins linéaire que celui de « carrière » qui est souvent utilisé comme des étapes à franchir

• Strauss et Corbin (1990)

- Organisation du travail mise en place pour prendre en charge la trajectoire biologique de la maladie: type d’actes médicaux, type de compétences utilisées, type de répartition des tâches qui diffèrent selon la maladie

- Importance de saisir la maladie comme « action » des différents individus (malades, proches, professionnels de santé) et comme « travail »

- Trajectoire du cancer (Ménoret, 1999): souvent incertaine, avec des hauts et des bas

- Trajectoire des patients hémophiles (Carricaburu, 1993)

1. Neuf phases de trajectoire (Strauss et al.,1975)

• Pré-trajectoire: pas de symptômes mais la maladie est là

• Amorce de la trajectoire : premiers signes et diagnostic

• Phase de crise

• Phase aiguë : hospitalisation

• Phase stable : symptômes maîtrisés par les traitements

• Phase instable: la maitrise des symptômes s’estompe

• Rémission: maladie qui revient même si les symptômes ne sont pas encore très présents

• Détérioration progressive

• Décès

• Chaque individu peut passer par des séquences différentes de la trajectoire, voire en répéter : c’est la combinaison des séquences qui va dessiner une trajectoire particulière

• Importance de saisir dans chaque séquence le travail des différents acteurs

**III) La fin de vie**

1. La gestion de la mort à l’hôpital

• B. Glaser et A. Strauss (1965, 1968) : travail sur la prise en charge des malades en fin de vie à l’hôpital

- Travail sur les interactions entre le malade, le personnel soignant et la famille

- Travail sur la trajectoire des patients et les « moments décisifs » où les médecins doivent choisir entre prolonger la mort ou laisser survenir la mort

- Différents contextes de « conscience » selon que le malade sait qu’il va mourir ou non, et ce que sait l’entourage et les interactions que cette « connaissance » a sur les différentes formes d’interactions

- Lorsque tout le monde sait que le patient va mourir, il s’agit d’un contexte de

« conscience ouverte »

• Concept de conscience ouverte utilisée dans d’autres enquêtes, comme sur la leucémie chez les enfants (Bluebond-Langer, 1978) qui pose des problématiques un peu différentes puisque la conscience et le niveau de connaissance chez des jeunes enfants peuvent être difficiles à mesurer.

1. L’évolution de la prise en charge de la fin de vie: la surmédicalisation

• Institutionnalisation de la mort dans les années 1970: la majorité des gens

décèdent à l’hôpital

• Le décès survient généralement après une longue maladie (Alzheimer, cancer, Parkinson), ce qui a des conséquences sur sa prise en charge très médicalisée

• Médicalisation importante de la fin de vie (Hintermeyer, 2004) avec de nombreux actes médicaux qui sont réalisés même dans les derniers jours (chimiothérapie, transplantation, chirurgie, etc.)

• Création des premières unités de soins palliatifs en France fin des années 1980- début des années 1990 (Castra, 2017):

- Une définition moins technique de la mort mais dans un espace médicalisé avec prise fréquente de médicaments anti-douleurs

1. Évolutions juridiques et réflexions éthiques

• Limiter l’emprise du médical et dans le même temps des situations limites: Loi Leonetti de 2005 :

- Le « non-abandon », la « non-souffrance » et la « condamnation de l’obstination

déraisonnable »

- Etablir des directives anticipées sur sa fin de vie et désigner une personne de confiance

• Nombreux rapports et consultations autour de la question de l’ « euthanasie » ou des soins palliatifs: ex: « rapport Sicard » [Commission de reflexion sur la fin de vie en france, 2012] et rapport du Comité consultatif national d’éthique (CCNE) de 2014

• Loi du 2 février 2016: Les directives anticipées s’imposent aux médecins, sauf cas exceptionnel

1. La mort commenouvelleforme de responsabilité

• Création de l’Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD): Figure d’un individu libre et autonome qui choisit sa mort

• Soins palliatifs: réhabiliter le temps du mourir, et mourir dans le calme, sans souffrance, entouré de ses proches (Castra, 2003)

Deux formes contemporaines du mourir qui restent très médicalisés (même l’euthanasie ou suicide assisté est très encadré médicalement dans les pays qui l’autorisent comme le Pays-Bas, la Suisse, la Belgique)

Deux formes qui mettent en avant le choix de l’individu (piloter sa mort, proposer des directives anticipées, choisir avec qui mourir, le lieu, etc.) et forme d’injonction à l’autonomie et au fait de se « préparer » à mourir + Impératif d’expression de soi

Conclusion

• La maladie est une « rupture biographique » sur laquelle l’individu

malade peut travailler

• Rôle essentiel de l’entourage (professionnel de santé, proche, pair- aidants) dans la gestion de la maladie

• Carrière et trajectoire de malade: deux manières de saisir la dimension dynamique et évolutive à la fois de la maladie biologique mais aussi de sa gestion individuelle, sociale et professionnelle

• La médicalisation accompagne également la fin de vie avec une haute technicité et un encadrement juridique et éthique de ce qui peut être fait ou non

• Chercher des récurrences dans les carrières ou trajectoires de maladies ne doit pas faire oublier que:

- L’expérience de la maladie diffère selon les caractéristiques sociales des individus (genre, milieu social etc.) mais également selon leur localisation géographique, l’ampleur de leurs réseaux sociaux et familiaux

- L’expérience de la maladie diffère fortement s’il s’agit d’une maladie

« guérissable » ou non, chronique ou non, invalidante ou non…

- L’expérience de la maladie diffère également selon la biographie des individus (importance de l’âge mais aussi des expériences de vie): on ne vit pas la même maladie de la même manière à 2 ans et à 90 ans…

Bibliographie

Banens, Maks, Julie Thomas, et Cécile Boukabza. « Le genre et l’aide familiale aux seniors dépendants », Revue française des affaires sociales, no. 1, 2019, pp. 115-131.

Becker, Howard S., 1963, Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance, Paris, Métailié.

Bluebond-Langner, M., 1978,. The private worlds of dying children. Princeton University Press.

Bury M., 1991, « The Sociology of Chronic Illness: a review of research and prospects », Sociology of Health and Illness, vol.13, n°4, pp.451-468.

Carricaburu D., 1993, « L'Association française des hémophiles face au danger de contamination par le virus du sida : stratégie de normalisation de la maladie et définition collective du risque », Sciences sociales et santé, 17, 4, p. 75-98.

Castra M., 2003, Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs, Paris, PUF, coll. « Le lien social ».

Castra, M., 2017, Les enjeux sociaux et éthiques d’une médicalisation de la fin de vie. Dans : Anne-Marie Guillemard éd., Allongement de la vie: Quels défis ? Quelles politiques ? Paris, La Découverte.

Corbin J., Strauss A., 1987, « Accompaniments of chronic illness : changes in body, self biography and biographical time », Research in the Sociology of Health Care, 6, p. 249-281

Darmon, Muriel, 2007, Devenir anorexique. Une approche sociologique, Paris, La Découverte.

Davis F., 1963, Passage Through Crisis : Polio Victims and Their Families, Indianapolis, Bobbs- Merrill.