



Annemarie Mol

**Ce que soigner  
veut dire**

**Repenser le libre  
choix du patient**



COLLECTION SCIENCES SOCIALES

Presses des Mines

---

# Ce que soigner veut dire

*Les patients, la vie quotidienne et les limites du choix*

**Annemarie Mol**

Traducteur : Monique Debauche et Chantal Debauche

---

**Éditeur** : Presses des Mines

**Année d'édition** : 2009

**Date de mise en ligne** : 22 mai 2013

**Collection** : Sciences sociales

**ISBN électronique** : 9782356711830



<http://books.openedition.org>

**Référence électronique :**

MOL, Annemarie. *Ce que soigner veut dire : Les patients, la vie quotidienne et les limites du choix*. Nouvelle édition [en ligne]. Paris : Presses des Mines, 2009 (généré le 18 avril 2014). Disponible sur Internet : <<http://books.openedition.org/pressesmines/1562>>. ISBN : 9782356711830.

**Édition imprimée :**

ISBN : 9782911256097

Nombre de pages : 200

Ce document vous est offert par Université Claude Bernard Lyon 1



© Presses des Mines, 2009

Conditions d'utilisation :

<http://www.openedition.org/6540>

# **Ce que soigner veut dire**

Les patients, la vie quotidienne et les limites du choix

© Presses des MINES, 2009

60, boulevard Saint-Michel - 75272 Paris Cedex 06 - France

email : [presses@ensmp.fr](mailto:presses@ensmp.fr)

<http://www.ensmp.fr/Presses>

ISBN : 978-2-911256-09-7

Dépôt légal : 2009

Achevé d'imprimer en 2009 (Paris)

Tous droits de reproduction, de traduction, d'adaptation et d'exécution réservés pour tous les pays.

Annemarie Mol

# **Ce que soigner veut dire**

Les patients, la vie quotidienne  
et les limites du choix

Traduit par Monique Debauche et Chantal Debauche

## COLLECTION SCIENCES SOCIALES

Paris, Presses des mines

Responsable de la collection : Cécile Méadel

Centre de sociologie de l'innovation (<http://www.csi.ensmp.fr/>)

### Dans la même collection

Madeleine Akrich, Cécile Méadel et  
Vololona Rabeharisoa

*Se mobiliser pour la santé. Les  
associations de patients témoignent.*

Coordonné par Antoine Savoye et  
Fabien Cardoni

*Frédéric Le Play, parcours, audience,  
héritage*

Madeleine Akrich, Joao Nunes,  
Florence Paterson  
et Vololona Rabeharisoa (eds)

*The dynamics of patient organizations  
in Europe*

Anthologie établie par Frédéric  
Audren et Antoine Savoye  
*La Naissance de l'ingénieur social*

Maggie Mort, Christine Milligan,  
Celia Roberts and Ingunn Moser (ed.)  
*Ageing, Technology and Home Care*

Anne-France de Saint Laurent-Kogan  
et Jean-Louis Metzger (dir.)  
*Où va le travail à l'ère du numérique ?*

Madeleine Akrich, Michel Callon et  
Bruno Latour  
*Sociologie de la traduction. Textes  
fondateurs*

Bruno Latour  
*Chroniques d'un amateur de sciences*

Alain Desrosières  
*Pour une sociologie de la  
quantification.*

L'Argument statistique I

Vololona Rabeharisoa  
et Michel Callon  
*Le Pouvoir des malades*

Sophie Dubuisson  
et Antoine Hennion  
*Le Design : l'objet dans l'usage*

*Gouverner par les nombres.*  
L'Argument statistique II

Philippe Larédo  
*L'Impact en France des programmes  
communautaires de recherche*

# Introduction

Ce livre oppose deux façons d'envisager la maladie. L'une, la logique du soin, est le sujet central du livre, tandis que l'autre, la logique du choix, fait contraste. Mais laissez-moi d'abord vous raconter quelques histoires. On peut les présenter comme des expériences personnelles ou comme des observations ethnographiques, la différence n'est pas vraiment pertinente. Toutes relatent des événements qui m'ont amenée à écrire ce livre, et elles fournissent une première approche des préoccupations qui l'animent.

Première histoire. Au début des années 1980, la télévision néerlandaise programme un débat sur la Fécondation In Vitro (FIV). En tant que jeune universitaire féministe, philosophe étudiant les sciences biomédicales et leurs techniques, je m'installe pour regarder comment les attentes et les problèmes provoqués par la FIV vont être présentés. Sans doute sera-t-il surtout question de bébés très désirés. Mais que dira-t-on des doses massives d'hormones qu'il faut injecter aux femmes en cours de traitement ? Mentionnera-t-on que la vie de ces femmes va tourner pendant de longs mois autour des cycles d'ovulation et des cultures d'embryons ? La discussion s'attardera-t-elle sur l'espoir des parents d'avoir un enfant "à eux", une aspiration continuellement alimentée, alors qu'elle restera insatisfaite dans la plupart des cas. Je me rends bien compte qu'il est peu probable que l'un des invités

## *Ce que soigner veut dire*

commente les investissements émotionnel et financier porté par chaque enfant occidental, alors que, dans le reste du monde, d'innombrables enfants meurent de faim et de maladies infectieuses. Peu probable aussi que l'on se demande pourquoi l'organisation de bons systèmes de garde d'enfants semble tellement moins urgente que de fabriquer des bébés. Quoi qu'il en soit, j'écoute avec intérêt.

Après quelques remarques et explications préliminaires, la parole est donnée au gynécologue. Très vite, il déplace l'attention vers "la patiente". Sa patiente. La voilà : une femme qui attire la sympathie, elle pourrait exercer une profession, être féministe éventuellement, mais aussi avoir arrêté de travailler après le mariage. Se montrant à la fois en souffrance et fière d'elle, elle raconte au public que, non, en effet, jusque-là elle n'est pas parvenue à être enceinte de façon naturelle. Elle désire très fortement un enfant. Pour cela, quels que soient les risques et les inconvénients, elle suit une FIV. C'est, dit-elle, son propre choix. À ce moment-là, la caméra revient vers le gynécologue. « Qui voudrait être paternaliste, dit-il, au point de dénier à cette femme son propre choix ? » Fin de la discussion. Comme une baguette magique, le terme "choix" a clos le débat. Tous les avantages et les désavantages potentiels du traitement, tous ses bénéfices et ses risques sont devenus des considérations privées, soustraites à tout questionnement public. Il est intéressant de noter que les mots utilisés par le gynécologue rappellent directement le débat sur l'avortement qui a eu lieu aux Pays-Bas près de dix ans plus tôt : le fameux qualificatif "paternaliste" qui évoque l'arrogance masculine ; l'expression "son propre..." utilisé pour dire le courage de cette femme ; et enfin le "choix", l'acte ultime qui transforme une personne en sujet. Que dire de plus ? Comment contrecarrer la charge magique du mot "choix" ? La question n'a plus cessé, depuis, de me poursuivre.

Deuxième histoire. Dix ans plus tard. J'ai continué mes recherches et mes publications. En tant que tiers supposé neutre, je suis invitée à présider une discussion entre éthiciens et psychiatres, qui porte sur le

*choix et l'autonomie du patient.* L'un des éthiciens commence par la présentation d'un cas. En résumé, un matin, un patient qui est résident dans une salle ouverte en psychiatrie refuse de se lever. Question : allez-vous accepter qu'il reste au lit ou non ? (Signalons qu'il est implicite que "vous" êtes dans la position sûre du psychiatre qui peut offrir aux autres la liberté de choisir ou non. Le "vous" en éthique médicale semble n'être jamais le patient.) La plupart des éthiciens présents pensent que le cas est simple. Une personne qui reste au lit ne fait de mal à personne. Cela évoque un principe libéral de base : chacun est autorisé à faire ses propres choix tant qu'il ne nuit pas à autrui. Laissez cet homme vivre, laissez-le faire son propre choix. Un éthicien y voit un problème. Qu'en est-il si l'homme en question est incapable de fonctionner comme le sujet d'un choix ; que faire s'il est fou – c'est un patient après tout ? Une discussion sur la folie s'ensuit. Est-ce qu'un patient dans un hôpital psychiatrique est toujours "fou" et incapable de faire des choix ? Ou est-ce seulement le cas s'il est dans un état psychotique, gravement dépressif, ou submergé, de quelque manière, par sa pathologie ? La question de l'autonomie se trouve alors liée au diagnostic psychiatrique. En lui donnant une telle importance, les éthiciens semblent renoncer à leur propre droit de parole. Quand il est question de diagnostic, les psychiatres sont les experts.

Toutefois, de leur côté, les psychiatres rassemblés ne semblent pas tellement concernés par le diagnostic. Ils ont d'autres préoccupations. L'un d'entre eux dit que la vie dans une salle d'hôpital étant communautaire, les patients doivent s'adapter aux règles communes. « Dans une famille aussi, commente-t-il, il faut se joindre aux autres pour le petit-déjeuner. Ces habitudes contribuent à une meilleure vie quotidienne. » Un autre psychiatre insiste sur le fait que les personnes admises à l'hôpital psychiatrique doivent souvent *apprendre* à faire des choix, ce qui fait partie de leur traitement. Vu comme cela, qu'on laisse ce patient-là se confronter aux conséquences négatives de son choix (pas de petit-déjeuner, pas d'activités) ou qu'on l'encourage à se lever

pour le protéger de lui-même, dépend du degré d'évolution de son traitement. D'autres propositions fusent dans différentes directions. L'une d'entre elles me frappe particulièrement. Un professeur de psychothérapie à la retraite déclare : « Tout cela est une question d'argent. » Il reproche à l'éthicien qui a présenté le cas d'avoir écarté le contexte institutionnel. Ce type de dilemme, précise-t-il, ne survient que lorsqu'il n'y a pas assez de personnel hospitalier. « Dans une salle avec une équipe suffisante, j'enverrais une infirmière s'asseoir à côté du lit du patient pour lui demander *pourquoi* il ne veut pas se lever. Peut-être que sa femme ne viendra pas le voir cet après-midi. Peut-être se sent-il mal et craint-il de rester interné pour le restant de ses jours. Prenons du temps, laissons-le parler. Quelqu'un qui ne veut pas se lever, poursuit le psychothérapeute, a besoin de soins. Lui donner le choix de rester au lit est une façon de le négliger, tout autant que le forcer à se lever. » Voilà qui est instructif. Oui, il n'y a pas seulement un contraste entre "choix" et "non-choix", mais aussi entre deux options réunies dans la logique du choix, et une alternative complètement différente, celle du soin, qui est l'inverse de la négligence. Serait-il possible, me suis-je demandé au cours des jours et des années qui ont suivi, de trouver une façon d'énoncer une logique du soin ?

Troisième histoire. Un peu plus tard, toujours au début des années 1990. Je suis enceinte et j'ai 36 ans. Aux Pays-Bas, où je vis, un comité national d'experts, au vu des statistiques, a suggéré que les femmes enceintes de plus de 35 ans subissent une amniocentèse, ouvrant la possibilité de pratiquer un avortement si le test démontre que le fœtus est atteint du syndrome de Down (trisomie 21). Étant donné ma situation à ce moment-là (j'ai un premier enfant en bonne santé, un travail qui me passionne et il est déjà difficile de jongler avec les deux), je décide de suivre cet avis. Je prends un jour de congé et je me rends à l'hôpital où je suis justement en train de réaliser des études de terrain pour le livre qui m'occupe à l'époque. Il est quelque peu étrange de glisser du rôle d'observateur à celui de patient. Je me couche sur la

table d'examen et sens la sonde à ultrasons se déplacer sur mon ventre. Encore dans l'habitude du travail de terrain, ou juste pour rompre le silence, je dis à l'infirmière qui prépare la longue aiguille à enfoncer dans mon utérus : « J'espère que ça va bien se passer ». Nous savons toutes deux qu'un faible pourcentage de femmes font un avortement spontané suite à cette procédure. Sur un ton irrité, elle me rétorque : « Écoutez, c'est votre propre choix. » De retour à la maison, je me couche consciencieusement sur le canapé, les jambes en l'air, pour diminuer le risque menaçant d'avortement spontané. Mais je commence aussi à prendre des notes sur ce qui prend malgré tout la forme d'une étude de terrain, bien que pour un livre futur. Je me demande ce que l'infirmière aurait pu dire qui fût adapté à la logique du soin : « Espérons en effet que cela se passe bien », ou « La plupart du temps, il n'y a pas de problème », ou encore « Est-ce que cela vous inquiète ? » Elle aurait pu me toucher d'un geste rassurant. Elle aurait même pu utiliser cet instant pour m'encourager à bien me comporter et dire « Vous pourrez profiter d'une après-midi de repos, alors ». Au lieu de cela, sa réaction illustre admirablement le fait que mobiliser la logique du choix peut conduire à des soins médiocres : le fardeau de tout ce qui se passe mal est tout bonnement déplacé sur les épaules du patient "qui choisit".

Durant les vingt dernières années, le thème du "choix", et plus particulièrement celui du "choix du patient", ont suscité un intérêt croissant. L'attrait pour ce dernier n'a fait que grandir aux yeux du public. Durant la même période, j'ai accumulé de plus en plus de raisons de mettre en doute cet idéal. Dès lors, quand au début du nouveau siècle, l'Organisation Néerlandaise de Recherche et Développement pour la Santé a proposé de financer des projets visant à "augmenter les possibilités de choix des patients", j'ai rédigé un projet. Je déclarai que comparé à "forcer", "choisir" est la plupart du temps une bonne chose. Mais comparé à "soigner" ? Le soin est-il une forme douce de force ou pourrait-il impliquer quelque chose de complètement différent ? J'ai obtenu un financement qui a rendu possible une enquête plus détaillée

## *Ce que soigner veut dire*

que dans les exemples racontés précédemment. J'ai poussé mes analyses de plus en plus loin, puis graduellement rédigé ce livre. J'y affirme que, effectivement, il y a à l'œuvre dans la pratique du soin, quelque chose de complètement différent. Le soin possède sa propre logique. La logique du soin.

Pour en parler, il faut d'abord une langue. Cet ouvrage a d'abord été écrit et publié en néerlandais, puis traduit en anglais, avant de paraître aujourd'hui en français<sup>1</sup>. Mais, il n'y a pas que le langage qui distingue les différentes versions ; les implications et les résonances des mots diffèrent selon les pays. Maintenant que ce texte est traduit en français, je me demande avec inquiétude si ce qu'il évoque est transmissible. Dans le domaine de la santé, les traditions des Pays-Bas et de la France sont très différentes. Depuis des décennies, les étudiants en médecine néerlandais suivent des cours de "communication" qui les imprègnent des techniques de la psychologie humaniste. Du coup, ils posent scrupuleusement la question : « et vous-même, qu'en pensez-vous ? » Ils apprennent à ne pas se contenter de diagnostiquer une maladie, mais plutôt à réfléchir, avec leurs patients, aux problèmes qui surgissent dans la vie quotidienne. On les incite à prescrire le moins de médicaments possible ; des antibiotiques aux antidépresseurs, cela fait une différence considérable entre les deux pays. Faute d'une recherche comparative approfondie, je ne peux en dire plus. Mais je voudrais souligner que, en aucune manière, je ne soutiens ici que ce sont les professionnels plutôt que les patients qui doivent choisir. Je veux au contraire montrer que c'est la notion même de choix qui pose problème.

---

<sup>1</sup> Il a été publié en 2006 sous le titre *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen* (Amsterdam, Van Gennep), puis en 2008 sous le titre *The logic of care. Health and the problem of patient choice* (New York, Routledge). La traduction en français par Monique Debauche et Chantal Debauche a été faite à la fois à partir des versions anglaise et hollandaise.

Soigner, cela ne veut pas dire intervenir sur des corps pour traiter des maladies ou bien choisir de ne pas intervenir. À l'opposé, soigner veut dire prendre en charge la vie quotidienne au jour le jour. C'est une activité que, d'une manière ou d'une autre, l'on partage. Elle dépend non pas d'un choix unique, mais au contraire d'efforts persistants. Soigner signifie ténacité, inventivité et sollicitude.





Je remercie d'abord tous les patients et tous les professionnels qui m'ont permis de les observer en action et de leur poser des questions sur leur vie privée ou professionnelle. Ils sont anonymes dans le texte. Je citerai ici en remerciement particulier Edith ter Braak, Harold de Valk et Yvonne de la Bye.

Merci, pour leur soutien et leurs commentaires, à Jeannette Pols, Rita Struhkamp, Tsjalling Swierstra, Dick Willems, Mieke Aerts, Bernard Kruithof, Geertje Mak, Amâde M'charek, Nienke Uniken Venema, Stefan Hirschauer, Nick Bingham, Tiago Moreira, Arthur Frank, Ingunn Moser, Vicky Singleton, Steve Hinchliff, Steve Woolgar, Simon Cohn, Janelle Taylor, Nancy Chen, Marianne de Laet, David Machledt et, surtout, John Law. Cette édition française doit beaucoup aux encouragements de David Healy. Je remercie aussi mes admirables traductrices, Monique Debauche et Chantal Debauche.

En France, ma reconnaissance va tout particulièrement à Nicolas Dodier, Janine Bardot, Bruno Latour, Michel Callon, Vololona Rabeharisoa, Madeleine Akrich, Antoine Hennion, Florence Javoy et Cécile Méadel.

Enfin je remercie Peter van Lieshout, qui soutient depuis toujours mes efforts en 'philosophie empirique' et avec qui je partage la vie quotidienne – et nos enfants, Élisabeth et Johannes. C'est à eux que j'ai dédié ce livre.



# Chapitre 1.

## Deux logiques

*Le choix individuel* est un idéal largement partagé. Le fait n'a rien d'étrange car qui aimerait être soumis aux autres ? Ce livre cherche pourtant à remettre en question cet idéal. Je ne questionne pas le choix en général mais plutôt sa généralisation. D'autres idéaux, comme « le bon soin », sont en effet mis à mal par cette généralisation. Dans le domaine des soins de santé, auquel ce livre est consacré, « le choix du patient » et « le bon soin » peuvent parfois se compléter, mais le plus souvent ils s'affrontent. Les pratiques mises en œuvre pour que le patient puisse avoir « le choix » détériorent d'autres pratiques, élaborées pour assurer « le bon soin ». Les personnes directement impliquées dans les soins de santé (en tant que professionnels ou en tant que patients) ont plus d'une histoire édifiante à raconter sur ce thème. Aussi attirant que cela paraisse, donner « le choix » aux patients ne mène pas toujours aux améliorations attendues. Pourquoi ? Où le bât blesse-t-il ? Pour aborder ces questions, et commencer à mieux comprendre les idéaux du « choix personnel » et du « bon soin », je ne

vais pas analyser leurs mérites respectifs. J'égrènerai plutôt une série d'exemples de pratiques auxquelles l'un et l'autre sont liés<sup>2</sup>.

Les débats académiques sur les soins de santé insistent souvent sur la distinction entre les termes anglais *care* et *cure*. Le premier terme, *care*, désigne plutôt les pratiques qui consistent à laver, nourrir, panser les plaies, tous gestes qui rendent la vie quotidienne plus supportable. Le second terme, *cure*, suppose la guérison possible, et s'applique aux interventions thérapeutiques qui s'effectuent au cours de la maladie. Cela renvoie à une différenciation fine entre « soigner » et « guérir ». Dans ce livre, j'évite délibérément cette distinction. En pratique, après tout, les activités englobées par ces deux termes se chevauchent. La nourriture (soigner) et les médicaments (guérir) peuvent avoir un effet similaire sur le corps. Panser une plaie avec soin peut accélérer sa guérison. De plus, actuellement, de nombreuses pathologies qui amènent les patients à consulter ont une évolution chronique. Le traitement dit « curatif » de ces maladies ne mène pas à la guérison, mais rend la vie plus supportable : c'est une forme de soins. Dans le cas des maladies chroniques, les interventions sur le corps et dans la vie des personnes nécessitent certainement une importante expertise médicale, mais comme elles ne guérissent pas, on peut bien les cataloguer dans la liste des « soins ». Je ferai donc l'impasse sur le mot « guérir » et sur l'idée de *cure*, pour ne parler que de « soins ». Le sens de ce mot est

---

<sup>2</sup> La plupart des notes renvoient à des travaux académiques. Je ne les cite pas pour appuyer l'argumentation mais pour susciter des résonances et des mises en contraste, pour indiquer des éclairages et rapprocher les questions. Il est toujours difficile pour une chercheuse d'identifier précisément la source de ses concepts, ou ce qui la mène à utiliser tel terme plutôt que tel autre. Mais c'est le propre de l'écriture académique que d'éclairer (au moins en partie) ses relations avec la littérature. C'est ce que je fais dans ces notes. Sans être indispensables pour suivre le raisonnement du livre, elles peuvent aider à mieux le situer au sein du corpus de travaux sur le même thème.

ainsi appelé à se modifier sensiblement. Pour comparer « le choix du patient » et « le bon soin », j'ai effectué des analyses de terrain. Ma recherche a porté sur les personnes ayant le diabète, plus précisément sur les pratiques de soins développées aux Pays-Bas autour de cette maladie.

Ces choix rendent les histoires que je raconte extrêmement spécifiques. Elles sont locales. Ce qui ne veut pas dire que leur signification soit, elle aussi, locale. Je ne cherche pas à analyser ce qui est transposable ou non de cette situation particulière. J'espère plutôt m'appuyer sur cette spécificité, et en faire un avantage réel qui me permette de faire comprendre avec force l'importance du « bon soin ». Ce « bon soin » constitue pour moi un idéal primordial que nous devons veiller à ne pas évacuer au profit du « choix personnel ». Autre précision : si je parle du « bon soin » en prenant « le traitement du diabète aux Pays-Bas » comme sujet, cela n'implique pas que la pratique clinique que j'ai étudiée, ni que les soins de santé néerlandais en général, sont fantastiques. Il reste énormément de points à améliorer. Je veux ici montrer que continuer à mettre l'accent sur le choix du patient n'apportera pas les améliorations espérées. L'avènement du choix du patient dans les soins de santé ne crée finalement pas de place pour nous, les patients. Au contraire, cela démantèle les pratiques quotidiennes de façon telle, qu'elles échouent à s'adapter aux difficultés causées par nos maladies. La tradition des soins comprend un éventail large de pratiques adaptées pour vivre avec la maladie. Au lieu de les écarter en rêvant de choix, il serait plus sage d'essayer d'améliorer les soins à partir d'eux-mêmes. Dans leurs propres termes. Mais quel langage parle des soins ? L'idéal du bon soin est sous-entendu dans les pratiques et ne claironne pas ses spécificités propres. Sachant qu'il est menacé, le temps est venu de le mettre en mots. C'est ce que je tente de faire ici. Dans ce livre, je parle du diabète, de son traitement et de la vie qu'il implique, tout en cherchant les mots qui me permettent de le

faire. Le but est d'énoncer les spécificités du bon soin de manière à pouvoir en parler<sup>3</sup>.

## 1. LES CLICHES DE L'OCCIDENT

Au fil du texte, vous lirez de courtes histoires à propos du traitement du diabète et de la vie quotidienne des personnes qui en sont atteintes. Vous suivrez Madame Jansen qui apprend à se piquer le doigt pour en extraire quelques gouttes de sang. Elle doit presser ces gouttes sur une tige et l'insérer ensuite dans un glucomètre pour mesurer son taux de sucre. Monsieur Zomer, lui aussi, est encouragé à se piquer le doigt, mais il s'avère incapable d'intégrer l'auto-surveillance de sa glycémie dans sa vie quotidienne. Pourquoi ? Plus loin, Lies Henstra expliquera lors d'un entretien qu'elle mange trop parce qu'elle vient d'une famille de gourmands. Vous croiserez l'infirmière de diabétologie qui se demande quel modèle de glucomètre pourrait le mieux convenir au mode de vie de tel ou tel patient. Les médecins sont également présents. Je les ai rassemblés en un seul personnage, « le médecin », qui tente d'aider ses patients à intégrer de façon inventive des technologies utiles dans leur

---

<sup>3</sup> Je tiens à mentionner tout particulièrement deux recherches qui, menées en parallèle avec mon propre travail, ont été importantes pour moi. La première, dirigée par Jeannette Pols, étudie les pratiques de "bon soin" dans des institutions psychiatriques pour personnes âgées et patients chroniques. Pols se concentre sur un point que je n'ai pas abordé : la relation entre différentes *versions* du "bon soin" qui se confrontent ou interfèrent les unes avec les autres en divers lieux et situations (Pols 2003; 2005; 2006; 2006b). La seconde est celle de Rita Struhkamp, une étude de terrain dans un centre de revalidation destiné aux patients atteints de sclérose en plaques ou de lésions de la moelle (Struhkamp 2004; 2005a; 2005b). J'ai beaucoup appris de la comparaison continue entre nos cas.

vie de tous les jours. Sur la base de situations et de citations véridiques, je vais petit à petit étoffer le terme de « bon soin ». Mais avant, j'aimerais vous inviter à faire un détour. Je veux planter le décor. Car la scène sur laquelle s'opposent « le choix » et « le bon soin » ne se cantonne pas au cabinet de consultation ni à la vie quotidienne des patients. Elle est beaucoup plus vaste. Elle s'étend à rien de moins que ce qu'on appelle l'Occident.

Le choix individuel est célébré comme un idéal, et pas uniquement dans les soins de santé. Il émerge partout. Dans les discussions sur l'enseignement, l'éducation des enfants, l'organisation du travail, la construction des habitats, les restrictions alimentaires, la création artistique, le financement des médias – la liste est interminable. On n'a pas le droit de profiter de son autonomie aux dépens des autres, mais tant que personne n'en souffre, l'autonomie est un idéal incontestable. Et ce n'est pas uniquement un idéal moral. La différence entre l'autonomie et l'hétéronomie est aussi censée marquer la différence entre « l'Occident » et « les Autres ». Dans ce contexte, « l'Occident » est catalogué comme un espace et une époque où les gens font des choix individuels, tandis que « les Autres » sont dépeints comme enracinés dans leur communauté. Alors que Dieu, la tradition et la collectivité donnent du sens et de la cohérence à « leurs » vies, « nous, les Occidentaux », par contraste, sommes supposés avoir été libérés de ces liens contraignants depuis Les Lumières. Les spécificités sont maintenues dans l'ombre. « Notre » libération a-t-elle eu lieu il y a plus de deux siècles, du temps de Voltaire et de ses amis ; ou plutôt dans les années 1960 avec la révolte des jeunes et la pilule contraceptive ? Et qui exactement appartient au « nous » de « l'Occident » ? Seulement les adeptes revendiqués de la laïcité, ou aussi ceux qui pratiquent leur religion dans l'intimité de la sphère privée ? Uniquement les rationalistes, ou les hommes, ou les personnes instruites, ou encore tout individu vivant dans un pays qualifié d'occidental ? Qu'en est-il des fondamentalistes du sud des États-Unis ? Et des habitants de Singapour,

de Rio de Janeiro, de Johannesburg, de Beyrouth ? Tant que ces questions ne sont pas explorées ouvertement, la ligne de démarcation qui encercle le « nous » reste floue. C'est considéré comme une simple évidence : « nous » sommes individualisés et autonomes. Voilà ce qui fait de « nous » les garants de la modernité et les dignes représentants de « l'Occident ». Des intellectuels ont traité de cette violence idéologique néocoloniale dans une série de réponses critiques. Nombre de penseurs défendent le non-Occident contre les descriptions caricaturales qui circulent. Certains auteurs mettent l'accent sur le fait que, dans les cultures non-occidentales qu'ils étudient, la prise en compte de l'individu n'est peut-être pas de « l'individualisme », mais n'a rien à voir non plus avec une « immersion dans le collectif »<sup>4</sup>. D'autres évoquent ceux qui se sont tués à la tâche dans les plantations de canne à sucre, sur les navires au long cours, dans les ports et les industries naissantes, pour offrir à quelques privilégiés de leur époque les conditions matérielles de leur individualisation<sup>5</sup>. D'autres encore décrivent des lieux et des situations où toute individualisation était vouée à l'échec. Par exemple l'Afrique de l'Ouest : pendant que les conversations dans les clubs et les salons de Londres, de Paris et d'Amsterdam célébraient la liberté personnelle, les populations locales devaient se serrer les coudes pour échapper aux trafiquants d'esclaves

---

<sup>4</sup> La différenciation entre "individuel" et "collectif" n'est pas porteuse d'un sens univoque. Dorinne Kondo, par exemple, explique comment ses études de terrain au Japon en appellent à d'autres catégorisations (Kondo 1990). Voir aussi le travail de Marilyn Strathern qui ne prend pas uniquement "les autres" comme objet de recherche, mais en fait aussi des outils théorique qui aident à étudier les Occidentaux et plus spécifiquement les Anglais (p. ex. Strathern 1988 et 1992).

<sup>5</sup> Les travaux sur le sujet étant innombrables, je me contenterai de citer mon ouvrage de prédilection, qui décrit la relation entre la canne à sucre cultivée par les esclaves des Caraïbes et les ouvriers des usines au Royaume-Uni qui étaient nourris au thé sucré. Ensemble, ils ont alimenté la révolution industrielle et établi un capitalisme dès le départ global : Mintz 1985 et 1996.

(anglais, français, néerlandais). Seul, un individu n'aurait eu aucune chance d'y échapper<sup>6</sup>. Les approches post-coloniales ont ainsi mis à mal, de diverses façons, la vision auto-satisfaite que l'on dit « inspirée des Lumières ». Je voudrais m'inscrire dans cette continuité. Non pas en contestant d'autres clichés plats à propos des « Autres », mais en réajustant des clichés tout aussi plats à propos de « l'Occident »<sup>7</sup>. Sommes-nous, en Occident, réellement des individus autonomes ? La réponse est non, « nous » ne le sommes pas. Ceci n'est pas une affirmation originale : elle a été argumentée à maintes reprises. Des sociologues ont mis en avant le fait que tout humain naît nu et sans défense, et que sa survie dépend des autres pendant des années. Même devenus adultes, les Occidentaux restent interdépendants – plus encore depuis qu'ils ont cessé de cultiver leurs propres champs, de coudre leurs propres vêtements, ou d'enterrer eux-mêmes leurs morts. D'autres sociologues ont porté leur attention sur la façon dont les personnes effectuent couramment leurs choix dans les « sociétés libres ». Ils ont constaté que faire des choix demande énormément d'énergie, une énergie dont tout le monde ne dispose pas ou que tout le monde ne souhaite pas dépenser. Ils ont aussi démontré que « nous » finissons par choisir des choses remarquablement similaires. De fait, certains chercheurs ont déclaré que l'autonomie n'est pas du tout l'opposé de l'hétéronomie. Au contraire, affirment-ils, faire en sorte que les gens

---

<sup>6</sup> L'exemple est tiré d'un ouvrage où l'analyse de la "philosophie africaine" ouvre une "investigation culturelle" (Shaw 2000).

<sup>7</sup> En d'autres termes, je voudrais apporter ma contribution à la tâche de "provincialiser l'Europe" (Chakrabarty 2000), en la rendant "autre" de l'intérieur, à l'aide de méthodes ethnographiques. Un exemple fameux du genre est l'étude ethnographique menée par Bruno Latour au sein d'un laboratoire de recherche sous la houlette d'un Prix Nobel de médecine. Même si ce laboratoire se situait en Californie, Latour y utilisait des compétences acquises lors d'une étude sur des écoliers en Côte d'Ivoire (Latour et Woolgar 1979).

aspirent à choisir et s'investissent largement dans leurs choix, est une manière ingénieuse de les discipliner<sup>8</sup>.

« Nous les Occidentaux » pourrions donc ne pas avoir autant le choix que nous le pensons, ou ne pas l'apprécier tant que cela, ou l'utiliser de telle façon qu'en fin de compte, entre nous, nous ne faisons pas des choses si différentes les uns les autres, ou encore nous pourrions être non pas libérés par le fait d'avoir le choix, mais disciplinés. De plus, à côté de l'idéal du « choix », il y en a beaucoup d'autres qui imprègnent l'Occident : par exemple la solidarité, la justice, le respect mutuel et le soin. Le voilà, le soin. Ce livre n'est évidemment pas le premier qui insiste sur l'importance du soin. Le thème a été abondamment traité. Les théologiens ont décrit le soin comme une activité altruiste, inspirée par l'amour et la charité. Les anthropologues ont opposé la circulation fluide du soin avec la réciprocité précisément calculée qu'implique l'échange. Ils ont assimilé le soin à un don. En sociologie du travail, le soin et le dévouement – *l'agapè* – avec lesquels beaucoup de gens s'investissent dans leur profession sont perçus comme ayant peu de correspondance avec le formalisme des contrats d'emploi. Des pédagogues ont posé la question du soin prodigué aux enfants par leurs parents. En quoi se distingue-t-il du travail rémunéré – et comment combiner les deux ? Comment la chaleur (maternelle) et la discipline (paternelle) doivent-elles s'équilibrer ? Enfin, le soin se discute également dans le domaine de l'éthique. Les spécialistes en éthique du soin déclarent que « le bon soin » n'est pas un idéal qui peut être défendu en termes généraux, comme une affaire de principe (de la façon catégorique dont l'éthique post-kantienne a cherché à défendre

---

<sup>8</sup> Pour une histoire de l'État-providence en termes de "chaînes de dépendance mutuelle" entre les habitants, voir de Swaan 1989. Pour l'énergie excessive dépensée à faire des choix et les déceptions qui s'ensuivent, voir Schwarz 2005. Pour saisir comment le libéralisme avec ses promesses de choix contraint plutôt qu'il n'affranchit ceux qui rêvent de liberté, voir Santoro 2004.

l'idéal de justice). Le bon soin naît plutôt d'un ensemble de personnes qui lui donnent une forme à inventer et à adapter continuellement dans la pratique de tous les jours<sup>9</sup>.

Chacune de ces résumés succincts se réfère à des bibliothèques entières. Conjointement, les regards – théologique, sociologique, pédagogique ou éthique – portés sur le soin soulignent le fait que « l'Occident » n'est pas simplement l'émanation des Lumières. Il ne célèbre pas seulement la rationalité, l'autonomie et le choix mais s'appuie aussi sur une tradition de soin riche et profondément ancrée. Aux arguments nombreux sur ce thème, je voudrais ajouter un point. En mettant en exergue les spécificités du soin dans le cas de la vie quotidienne avec le diabète, il est possible de dégager le terme « soin » de son association trop immédiate avec la gentillesse, le dévouement et la générosité. Non pas que la gentillesse, le dévouement et la générosité n'aient pas d'intérêt dans la vie quotidienne. Ils sont essentiels<sup>10</sup>. Mais

---

<sup>9</sup> Pour l'acception classique du don compris comme différent de l'échange, voir Mauss 1990. Pour l'affirmation que, comme je le prétends pour le soin, le don n'a pas disparu avec l'émergence de la modernité, voir Ssorin-Chaikov 2006. À propos des façons dont les gens investissent le soin dans leur profession, sous forme *d'agapè*, voir Boltanski 1990. Et sur l'éthique du soin, voir le travail original de Tronto 1993; ainsi que plus récemment, Hamington et Miller, 2006. L'éthique du soin et la théorie politique féministe imprègnent la présente étude. Mais bien que celle-ci s'inscrive dans une longue tradition féministe, je n'aborderai pas de front les aspects du soin liés au genre. C'est un sujet qui mériterait une attention particulière. De toute évidence, le soin est associé aux femmes mais cela n'entre pas en ligne de compte pour les pratiques de soin examinées ici. Il apparaît clairement que "l'infirmière" est une émanation du modèle de la ménagère/mère, tandis que "le médecin" est une version du mâle dispensateur de soin. Cette dernière figure comprend également l'homme vu comme soutien de famille ou le soldat qui prend en charge ses compagnons. En laissant de côté le genre des dispensateurs de soin pour parler du "soin" en lui-même, le féminisme dont je fais preuve ici ne vise pas à soutenir "les femmes" mais plutôt à mettre en question les catégories de notre entendement (social).

<sup>10</sup> Pour une bonne analyse récente en même temps qu'un plaidoyer en faveur de la générosité, concernant autant celle des professionnels que celle des patients, voir Frank 2004.

tant que le soin reste directement associé à la sollicitude de l'amour, il peut être opposé trop facilement au monde froid de la technique. Comme un reliquat pré-moderne dans un monde moderne. Envisagé de cette façon, le soin peut être offert comme un supplément de chaleur ou alors être englouti par la préséance de la technologie, mais dans les deux cas, soin et technologie s'excluent mutuellement. Or est-il tellement avéré que le soin diffère intrinsèquement de la technologie ? Le premier accapare-t-il l'humain et le proche, laissant la seconde avide de stratégie et basée uniquement sur la rationalité ? C'est précisément ce que je veux contester. Le soin dont je parle n'est pas opposé à la technologie mais l'englobe. Et la technologie dont je parle n'est pas transparente ni prévisible mais demande à être manipulée avec le plus grand soin<sup>11</sup>. « L'Occident » (où qu'il commence et se termine) n'a jamais été homogène. À côté de ses nombreuses horreurs, il contient un assemblage d'idéaux, dont « le bon soin » fait partie. Dénier ce fait est une forme de colonisation intérieure. C'est une façon de simplifier « l'Occident » et de le réduire à l'une de ses traditions seulement – qui, étant déclarée dominante, ne peut qu'asseoir encore davantage son emprise. Cette vision tronquée limite les bons soins, contribue à la marginalisation des patients et rend difficile le fait même de pouvoir penser le corps et ses maladies. Elle permet aussi de cacher la négligence (un mot qui risque de disparaître de notre vocabulaire). Elle élargit en fin de compte le fossé creusé entre « l'Occident » et « les

---

<sup>11</sup> Dans la lignée heideggerienne du concept de *Sorge* la plupart des écrits centrés sur la médecine ont considéré le soin et la technologie comme étant des "opposés naturels". Une autre vision soutient que la technologie médicale est non pas opposée mais bien dépendante du travail clinique. Voir Canguilhem 1963 : le soin tel que je le conçois est bien une version de la "clinique" de Canguilhem. Pour les différences, voir Mol 1998 ; et sur un thème connexe, mettant en contraste la clinique avec les approches administratives, Dodier 1994.

Autres », là où nous ferions mieux de faire face aux problèmes que nous partageons (les virus endémiques, les limites écologiques) ou d'explorer d'autres oppositions (entre riches et pauvres, entre les populations saines et celles qui sont infestées de parasitoses et de malaria, soumises à la dénutrition et aux ravages du SIDA). Là se situe le contexte global de ce livre et son impulsion principale. J'aime les bons repas que je mange et la sécurité accueillante de mon lit. Mais je ne veux pas faire partie d'un « Occident » qui me détache des « Autres », qui me fait d'autant plus craindre d'être disciplinée qu'il n'y reste plus d'espace pour critiquer la négligence. En énonçant ce que « le bon soin » nécessite, je tente d'échapper à cette affiliation étouffante. Je cherche à contrer la colonisation intérieure de la diversité des traditions occidentales par le seul idéal du choix et le rationalisme qui y est lié. Aussi, les histoires locales et spécifiques que je vous raconterai, se déroulent-elles sur une scène beaucoup plus large. Elles sont issues de la vie quotidienne avec le diabète aux Pays-Bas, mais elles cherchent à questionner non seulement les soins de santé en général, mais aussi les versions désincarnées de la technologie, les rêves trop mirifiques de la Raison, et les clichés univoques au sujet de « l'Occident ».

## 2. DES PATIENTS ACTIFS

Si l'idéal du choix individuel est accueilli avec autant d'enthousiasme dans le domaine des soins de santé, ce n'est pas seulement dû à l'attrait général dont il jouit actuellement en « Occident ». C'est aussi lié aux spécificités des soins de santé. Quand les patients consultent un médecin, c'est bien connu, ils sont trop souvent observés, auscultés, examinés, sans avoir l'occasion de s'exprimer eux-mêmes. En tant que patients, nous sommes trop souvent traités comme des objets et rendus passifs. C'est une mauvaise pratique qui devrait cesser. Il est plus que temps que les soignants écoutent les patients. Autrement dit, comme cela a été beaucoup exprimé par les approches critiques, les patients

devraient être respectés en tant que sujets, des sujets qui ont le droit de faire des choix cruciaux concernant leur propre vie. Cette critique est importante. Si je m'aventure à mettre en doute l'idéal du choix pour les patients, je devrais y répondre d'une façon ou d'une autre. Et je le ferai. Pour une première étape vers cette réponse, je voudrais ici faire une distinction entre mes propres doutes à propos du choix et deux autres variantes souvent mises en avant. La première variante constate que le choix peut être un noble idéal, mais uniquement dans les situations où les personnes concernées sont réellement capables de choisir. Pour ce qui est des patients, cette capacité est souvent défaillante. Si vous êtes amené aux urgences dans un état comateux, vous êtes loin d'être autonome. Si vous faites une forte température, vous divaguez. Si vous venez d'apprendre que votre cancer est invasif, vous êtes probablement effrayé et confus, et vous pourriez bien souhaiter que quelqu'un d'autre prenne les décisions à votre place. Par rapport à de tels exemples, les défenseurs de l'idéal du choix insistent sur le fait que toutes les maladies (handicaps, déficiences) ne sont pas aussi dramatiques. Une personne en chaise roulante peut être incapable de marcher, mais reste capable de faire des choix comme tout un chacun. Les personnes qui ont le diabète peuvent aussi bien décider que celles dont le corps produit suffisamment d'insuline – du moins tant que leur glycémie est normale. Et même si vous venez juste d'apprendre que vous avez un cancer, vous pouvez très bien recouvrer votre capacité de choisir assez rapidement si votre médecin trouve le temps nécessaire pour parler calmement avec vous. Qu'il existe des situations exceptionnelles dans lesquelles les patients sont temporairement incapables de choisir n'est pas une raison pour dénier la capacité de choisir à quiconque se retrouve en position de patient<sup>12</sup>.

---

<sup>12</sup> Ce paragraphe succinct ouvre la voie vers le champ académique très diversifié des études sur l'incapacité et le handicap (voir par exemple Barnes e.a. 2002 et

Une seconde remise en cause de l'idéal du choix affirme qu'à peu près personne – ni parmi les malades, ni parmi les bien portants – n'est apte à poser des choix. Pour chacun de nous, il est difficile de peser les avantages et les inconvénients d'un futur incertain par rapport à un autre. Et la plupart d'entre nous a du mal à appréhender les probabilités : nous jugeons par exemple que 20% de chance de succès est nettement plus prometteur que 80% de risque d'échec. Nous gardons aussi la peur comme conseillère ou laissons d'autres émotions troubler nos jugements. En outre, nous sommes nombreux à ne pas posséder les ressources matérielles qui permettent de choisir. Le choix d'aller nager chaque matin ne veut pas dire grand-chose si vous n'avez jamais appris à nager, si la piscine est trop loin ou coûte trop cher, ou bien encore si vous avez de jeunes enfants ou des proches parents malades sur lesquels vous devez veiller. Sur cet argument également, les défenseurs du choix ont une réponse. Ils admettent que les conditions mentales et matérielles nécessaires pour que le choix ait du sens méritent plus d'attention. Mais, disent-ils, si les conditions requises pour choisir correctement ne sont pas souvent réunies, ce n'est pas une raison pour en rejeter l'idéal. Dans ces deux discussions, la question centrale est de savoir si les gens sont capables de faire des choix ou non : les bien portants en seraient capables mais pas les malades ; ou certains malades en seraient capables mais pas tous ; ou chacun en est capable du moment que les conditions requises sont réunies ; ou encore peut-être que nul n'a au fond la faculté de choisir. Dans ce texte, j'essaie d'éviter cette question. Au lieu de me concentrer sur les capacités des personnes, je parlerai des pratiques dans lesquelles elles sont engagées. Au lieu de demander qui peut ou qui veut faire des

---

Shakespeare 2006). En accord avec ces études, mon livre se concentre bien sur les corps-dans-un-environnement plutôt que sur les corps-comme-entités. Cependant, je ne parle que du soin, sans me pencher sur les importantes questions d'éducation, de travail, de vie domestique ou de transport.

choix, je vais prendre du recul et prendre en compte les « situations de choix ». Dans quels types de pratiques naissent les « situations de choix » ? Qu'est-ce qui est nécessaire pour les faire émerger ? En orientant ainsi l'attention, il devient possible de montrer que l'idéal du choix charrie avec lui un univers entier : une organisation spécifique de l'action et de l'interaction, une compréhension des corps, des gens et de la vie quotidienne qui convienne, une certaine gestion des connaissances et des technologies, une distinction particulière entre le bien et le mal, et ainsi de suite. Au lieu de s'attacher aux capacités limitées des personnes, mes doutes portent sur la totalité de cet univers-là. Un monde animé par ce que j'appellerai *la* logique du choix. Il ne propose pas de meilleure façon de vivre. Plus exactement, il ne propose pas une vie meilleure que celle qui est accessible dans un monde animé par *la* logique du soin – l'alternative que ce livre tente d'énoncer.

Pour répondre à l'idée que le choix libère finalement les patients d'une passivité forcée, je veux montrer que dans la pratique des soins, les patients ne sont pas du tout passifs. Ils sont actifs. Ils agissent non pas en premier lieu comme des sujets « de choix », mais comme des sujets « d'actes ». La logique du soin ne se préoccupe pas de nos souhaits ni de nos options, elle se concentre sur ce que nous faisons. Les patients font énormément de choses. Notamment, les personnes atteintes de diabète que vous allez croiser plus loin ; elles s'injectent leur insuline, mesurent leur glycémie, calculent la quantité d'hydrates de carbone qu'elles mangent, adaptent leurs efforts physiques et prennent soin d'elles-mêmes de toutes sortes d'autres façons. Ce qui ne veut pas dire que s'engager dans ces activités ait quoi que ce soit d'attrayant. C'est même fastidieux. À partir de là, le point fondamental n'est pas de savoir à quel point nous sommes actifs, mais dans quels types d'activités nous sommes engagés. Les traitements sont exigeants. Que réclament-

ils exactement aux patients ? Que font les patients actifs et que s'abstiennent-ils de faire ? Si nous voulons améliorer les soins de santé, voilà les questions que nous devons poser<sup>13</sup>. Au lieu de cantonner les professionnels, ou au contraire de les autoriser à faire tout ce qu'ils veulent, il vaudrait mieux ouvrir le débat sur le professionnalisme et poser publiquement les questions cruciales. Comment vivre bien, de quelle façon mourir, et comment constituer le bon soin<sup>14</sup>?

### 3. LA METHODE

Pour articuler la logique du soin, j'ai utilisé différentes ressources. J'ai emprunté le terme « logique » à la philosophie et m'en suis emparée<sup>15</sup>. Il est risqué d'utiliser le terme « logique » quand on parle de pratiques. Cela pourrait sembler suggérer que ces pratiques sont cohérentes au

---

<sup>13</sup> En sociologie médicale, l'étude de "la vie avec le diabète" s'est depuis longtemps trouvée liée à la description d'une forme de "patientalité moderne". Claudine Herzlich et Janine Pierret ont déjà fait ce lien au début des années 1980, bien avant l'introduction du glucomètre miniature, maintenant si important dans la prise en charge du diabète par le patient lui-même. Dans leur perspective historique élargie, Herzlich et Pierret comparent le diabète avec les anciennes maladies épidémiques qui causaient de la fièvre, étaient de nature infectieuse, s'attaquaient à de larges groupes d'individus anonymes au même moment et nécessitaient des mesures sociales venant d'en haut. Parmi les nombreuses différences avec cet ancien "régime" mises en évidence par Herzlich et Pierret, pointons qu'avec le diabète, la personne dont on prend soin se retrouve aussi, toujours et nécessairement à prendre soin d'elle-même. C'est cette spécificité, ainsi que l'identification positive avec les compagnons d'infortune au sein des groupes de patients, qui, pour les deux chercheuses, caractérisent la "patientalité moderne" (voir Herzlich et Pierret 1984).

<sup>14</sup> Dans la tradition des sciences infirmières, les tentatives de théoriser le soin comme un phénomène à plusieurs niveaux sont apparues bien avant que le terme ne soit passé dans l'éthique (féministe) et la théorie politique (voir p. ex. Morse e.a. 1992).

<sup>15</sup> Ceux qui étudient la pratique se méfient du terme "logique", insistant sur le fait qu'il n'existe pas de cohérence entre les cas concrets. On y retrouve cependant certains schémas qui méritent d'être mis en évidence, quand bien même une logique ne *structure* jamais une pratique mais ne peut en être dégagée qu'après coup, et en se débarrassant des exceptions.

point que chacun de leurs éléments est immuablement déterminé par tous les autres. Laissez-moi souligner que ce n'est pas le cas. Il arrive toujours des choses imprévues. N'importe quelle pratique laisse place à une grande part de créativité. Et pourtant, localement, certaines choses s'avèrent plus probables et plus compréhensibles que d'autres. Les événements tendent d'une certaine façon à s'ajuster les uns aux autres, révélant leurs affinités. C'est ce que montre le terme « logique ». En ce sens, on peut le rapprocher du « discours » dont parle Foucault, un réassemblage particulier et spécifique de mots, d'objets et de pratiques. Dans la même mouvance, le terme anglais « *modes of ordering* » est évocateur ; il ajoute au « discours » une pluralité et une dynamique. Au pluriel, les « modes » sont divers : cela invite à comparer différentes façons de penser et d'agir qui coexistent en un endroit et à une époque donnés. Pour sa part, le mot « *ordering* » indique une action en cours de déroulement : il suggère que le processus de mise en ordre engage un effort continu, et qu'il peut toujours échouer<sup>16</sup>.

Je ne recourrai toutefois ici ni au « discours » ni aux « *modes of ordering* », mais j'utiliserai délibérément le terme « logique ». C'est que ma préoccupation n'est pas d'appréhender comment les ordonnancements socio-matériels se mettent en place, ni de dévoiler l'exercice du pouvoir engagé dans ce processus. Je cherche plutôt à comprendre la rationalité ou l'inspiration qui font tenir les pratiques que j'étudie. En cela, le terme « logique » va se montrer utile. La logique nous fait regarder quelque chose que l'on pourrait aussi appeler le style,

---

<sup>16</sup> Pour le terme "discours" voir Foucault 1974. Dans les écrits inspirés de Foucault, il est trop souvent oublié que le discours traite à la fois du langage et de la matérialité qui s'imbriquent, comme l'incision des corps en tant que pratique physique est associée avec les concepts de symptôme et de signe, de surface et d'épaisseur (voir Foucault 1976). John Law (1994) utilisait l'expression "*modes of ordering*" comme outil théorique pour décrire une organisation moderne, dans un processus sans fin s'ordonnant simultanément dans différents modes.

la configuration des pratiques. Elle insiste sur ce qui est approprié de faire dans tel lieu, telle situation, et ce qui ne l'est pas. Elle recherche une cohérence locale, fragile et à ce moment-là pertinente. Une telle cohérence n'est pas forcément évidente pour les gens impliqués. Il n'est même pas nécessaire que les acteurs puissent la verbaliser. Elle peut très bien être implicite : intégrée dans les pratiques, les bâtiments, les habitudes et les machines. Et pourtant, si nous voulons en parler, nous avons besoin de traduire une logique en mots. C'est cela que je cherche à faire. Je vais trouver des mots pour et à partir des pratiques. Et je le ferai par comparaison, en utilisant les contrastes pour gagner en discernement. Ce livre énonce la logique du soin par une comparaison détaillée avec la logique du choix. Si les logiques se trouvent enracinées dans les pratiques, les énoncer exige que nous allions dans le monde et que nous nous immergions dans ces pratiques. Voici pourquoi, en plus de puiser dans la philosophie, j'ai aussi fait des emprunts aux sciences sociales et effectué un travail de terrain. Dans la tradition post-kantienne, les philosophes s'extrayaient des réalités du monde pour tenter d'argumenter par leur seul pouvoir de raisonnement. La déduction rationnelle était supposée générer des propositions universellement valides. Et pourtant le monde empirique était inclus dans les textes philosophiques, au cœur de leurs questions, modèles et métaphores, ainsi que dans les exemples mentionnés<sup>17</sup>. Ceux-ci pouvaient provenir de n'importe où : de l'expérience personnelle du philosophe ou de ses amis, de discussions informelles, de la littérature en sciences sociales, des romans, des films, des journaux, etc. La caricature du genre est le philosophe qui explicite ses abstractions à l'aide d'histoires sur sa pipe,

---

<sup>17</sup> Ceux qui ont besoin d'être convaincus que "le monde" entre dans la philosophie en y emportant son propre langage sont invités à lire ce que les métaphores charrient selon Lakoff et Johnson (1981). Une fois convaincu, passez aux travaux de Michel Serres pour des analyses plus détaillées (1997 et 2007).

son bureau et son chat. Produisant des propositions telles que celle-ci : « Toutes les créatures vivantes ont besoin de soin. Si je ne prenais pas soin de mon chat, si je ne le nourrissais pas, il mourrait ». Mais peut-être que le pauvre chat négligé eût simplement fini par s'enfuir : l'expérimentation n'était pas mise en pratique. Dans ce cas de figure, les exemples restent strictement pédagogiques, ils sont là pour aider le philosophe à éclaircir un argument ; l'idée est d'abord élaborée en pensée, puis le bon exemple pour l'illustrer est surajouté.

S'ils quittent leur bureau, les philosophes ont toutes les chances d'être surpris<sup>18</sup>. Soumettre une pratique à l'examen ne sert pas à collecter des exemples qui conviennent mais à apprendre des leçons nouvelles. Les études de cas inspirent réellement la théorie, forment les idées et modifient les conceptions. Elles ne mènent pas à des conclusions qui sont valides universellement, et elles n'en ont d'ailleurs pas la prétention. Les leçons apprises se montrent plutôt spécifiques. En s'immergeant assez longtemps dans une situation, l'observateur pourra évaluer ce qui est acceptable, souhaitable ou requis dans tel agencement particulier. Ce qui ne suffira pas pour prédire ce qui se passe ailleurs ou dans de nouvelles situations. Agir en pratique requiert un certain travail et les logiques ne travaillent pas. Elles ne sont pas des acteurs, mais des styles. La logique du soin énoncée ici correspond donc uniquement à la situation que j'ai étudiée. Elle ne s'applique pas ailleurs. Ce qui ne veut pas dire que sa pertinence est locale. L'étude de cas élargit nettement son intérêt en devenant la partie d'une trajectoire. Elle offre des points de comparaison, de contraste, de référence pour

---

<sup>18</sup> Les philosophes semblent parfois oublier que telles les sciences naturelles, les sciences sociales aussi se sont défaites de la philosophie. Alors qu'ils respectent "les faits réels" qui tombent sous la juridiction des sciences naturelles, ils conceptualisent imprudemment "les faits sociaux" d'après leur propre version. Ils évacuent ainsi toute sagesse méthodologique spécifique aux sciences sociales, y compris la règle la plus importante de la méthode : s'autoriser à être surpris (voir Stengers 1998).

d'autres lieux et d'autres situations. Elle ne nous dit pas à quoi nous attendre ou que faire mais elle oriente des questions pertinentes. Les études de cas augmentent notre sensibilité. C'est justement l'extrême spécificité d'un cas minutieusement étudié qui nous permet de mettre en relief ce qui est similaire et ce qui diffère d'une situation à l'autre.

Pour pouvoir énoncer la logique du soin en la comparant avec la logique du choix, j'ai donc examiné un cas. Il s'agit d'une modalité particulière de traitement du diabète et de la vie avec le diabète. Pour l'étudier, j'ai effectué une étude de terrain à la manière d'un ethnologue. J'ai suivi les médecins et les infirmières spécialisés lors des consultations du service de diabétologie ambulatoire d'un hôpital universitaire, situé aux Pays-Bas dans une ville de taille moyenne ; j'ai analysé des textes sur le diabète provenant de différents livres, revues et sites web destinés à des professionnels et/ou à des patients ; j'ai interrogé des professionnels et des patients ; et j'ai été aidée par des assistants qui ont également réalisé des entretiens et les ont transcrits<sup>19</sup>. Dans nos entretiens, nous ne questionnions pas les gens sur leurs opinions mais sur les événements et les activités dans lesquels ils étaient impliqués. De cette façon, les entretiens prolongeaient l'observation ethnographique. Les personnes interrogées nous ont parlé des situations auxquelles

---

<sup>19</sup> Cette étude n'est pas géographiquement circonscrite et se nourrit de matériels de différentes provenances. Mes observations ont porté sur un seul hôpital : l'hôpital Z, établissement universitaire d'une ville néerlandaise de taille moyenne. Mais j'ai parlé avec des professionnels d'autres hôpitaux et services de soins primaires. Certaines personnes interviewées ayant le diabète habitent la ville où se situe l'hôpital Z. Les autres furent rencontrées via le réseau de connaissances de mon assistante de recherche Claar Parlevliet, dans une communauté rurale du centre des Pays-Bas. Au fil du livre, je ferai aussi de petites incursions géographiques (en particulier dans le chapitre 5). Quoi qu'il en soit, les patients néerlandais décrits ici présentent peu de caractéristiques spécifiques. Les différences potentiellement pertinentes pour la logique du soin portant sur l'âge, le degré d'instruction, la profession, la langue maternelle, etc., sont abordées indirectement et en de rares occasions. Elles mériteraient une étude plus approfondie.

nous, chercheurs, n'avions pas le temps ou pas l'autorisation d'assister. Plutôt que de prendre les patients et les professionnels comme objets de notre étude, nous nous sommes appuyés sur leurs compétences en tant que co-chercheurs. Ils nous ont offert de la connaissance : connaissance du traitement du diabète et de la vie avec le diabète<sup>20</sup>.

Tout ce travail a produit un matériau considérable. Un anthropologue comme un sociologue auraient pu utiliser ce matériau pour présenter la réalité (ou une part de la réalité) avec autant d'exactitude et de manière aussi passionnante que possible. Mon but ici est différent. Je ne cherche pas à rendre une image fidèle des événements dont moi ou mes informateurs avons été témoins. Je ne souhaite pas non plus parler des significations de ces événements pour ceux qui y furent impliqués. Au lieu de suivre les interprétations de mes informateurs, je voudrais livrer ma propre interprétation. Plutôt que de relater les perspectives des autres, je cherche à offrir une nouvelle perspective. J'ai travaillé mon matériau comme un artiste travaille avec la peinture ou à partir d'étoffe et de fil. Ou, pour filer une métaphore plus exacte, j'ai traité mon matériau comme les chimistes traitent un mélange liquide : ils le distillent pour en extraire les différents composants. De la même façon, j'ai extrait le « bon soin » à partir de pratiques mixtes. Dans la vie réelle, le bon soin coexiste avec d'autres logiques aussi bien qu'avec la négligence et les erreurs. Ici, je me suis débarrassée de ce bruit environnant pour distiller une forme « pure » à partir d'événements mélangés. J'ai voulu dégager une cohérence, quelque chose qui pourrait, tant que faire se peut, être appelé une *logique*. La logique du soin, celle que ce livre tente d'énoncer.

---

<sup>20</sup> Laissez-moi indiquer clairement que l'objet de cette étude n'est ni les patients ni les médecins mais les pratiques de soin de santé – et même pas les pratiques qui "existent réellement" mais les idéaux qui les inspirent. Mes histoires n'ont donc pas la densité des récits "auto-ethnographiques" des personnes atteintes d'incapacité et/ou de maladie. Voir par exemple Murphy 1990, Frank 1991.

Utiliser le traitement du diabète et la vie avec le diabète pour énoncer la logique du soin présente une série d'avantages<sup>21</sup>. Le plus important, c'est que cette logique ne peut pas être assimilée à un « reliquat de soin » pré-moderne dans un monde par ailleurs moderne. En effet, en matière de soins du diabète, rien ne prête à la nostalgie. Comme le disait l'une des personnes interrogées : « Depuis que j'ai le diabète, le XIX<sup>e</sup> siècle n'est plus mon époque préférée ». Les personnes qui ont un diabète (surtout le diabète de type 1) dépendent des technologies modernes pour leur survie. Elles mourraient rapidement sans l'insuline fabriquée industriellement dont la production n'a débuté qu'à la fin des années 1920. D'autre part, sans insuline injectable, le diabète est une maladie mortelle, ce qui implique que le « traitement du » et « la vie avec le » diabète ne sont pas deux éléments séparés. Bien que le traitement puisse prendre diverses formes, qui permettent différents modes de vie, sans traitement, il n'y a pas de vie. Cette situation invalide la position romantique de méfiance envers toute technologie et le rejet de la « médicalisation » en général. Autre avantage, les personnes ayant le diabète sont aussi capables (ou incapables) de choisir que leurs prochains. Cette maladie affecte des personnes menant tous les modes de vie et ne renvoie pas à une problématique « mentale ». Si, dès lors, le « choix » se révèle non adapté à leur situation, cela est dû à cette situation plutôt qu'aux personnes. Plus encore, le diabète est une pathologie chronique et (jusqu'à présent) aucun traitement ne peut mener à la guérison. Ce que vise le traitement est dès lors ouvertement négocié dans la pratique de

---

<sup>21</sup> Attention, les personnes porteuses de diabète peuvent aussi avoir d'autres maladies. Et leur vie avec le diabète est structurée par bien plus que leur maladie. Dès lors, "la vie avec le diabète" dont je parle repose sur une série de simplifications. Les lecteurs qui s'intéressent à la vie quotidienne avec le diabète trouveront des ouvrages qui s'attaquent à ces questions, voir par exemple Roney, 2000 ou Freudtner, 2003.

soin et peut donc être étudié. Enfin, de façon générale, l'étude du soin du diabète ne se révèle pas impraticable. Il y a beaucoup de souffrance dans les consultations de diabétologie ambulatoire, mais rarement de manière si aiguë et insurmontable que, moi qui n'avais pas grand-chose à offrir, j'aie eu l'impression d'en demander trop à mes informateurs. J'ai trouvé aisément des personnes atteintes de diabète acceptant d'être interrogées et la plupart d'entre elles avaient beaucoup à raconter. Je voudrais ajouter que j'ai eu de la chance avec les médecins et les infirmières de l'hôpital qui fut mon terrain d'étude. Ils m'ont permis de scruter leur travail de près, avec mon regard critique. Et se montrant ouverts à mes questions, ils m'ont appris énormément (malgré le bruit et les détours inévitables), sur le « bon soin ».

#### 4. LE LIVRE

Dans ce livre, vous ne trouverez pas de phrases du genre « Nous ne pouvons pas imaginer ce que peut être la vie avec une maladie chronique ». De telles affirmations sont désagréables. Elles ne disent pas explicitement que l'auteur et le lecteur sont en bonne santé mais elles le sous-entendent. Ce n'est pas ce que je recherche. Au contraire, je souhaite éviter toute normalité immaculée. Supposer que vous et moi sommes bien portants serait opposé à l'esprit de ce que je vise à formuler. Dans la logique du choix, la maladie est bien une exception étrange, qui n'a rien à voir avec « nous », mais la logique du soin prend comme point de départ l'incarnation physique et la fragilité de la vie. J'y tiens. En effet, en énonçant la logique du soin, je cherche à étoffer les corpus théoriques qui, au lieu de marginaliser la maladie, lui donnent de la visibilité. Dans ce contexte, il est bon de souligner que « le patient » et « le philosophe » ne sont pas des catégories qui s'excluent mutuellement. « Je » ne suis ni immortelle, ni immunisée contre toute maladie. Et ici, cher lecteur, votre normalité n'est pas non plus un présupposé. Je vais plutôt utiliser toutes mes compétences rhétoriques

pour vous inviter – quel que soit votre état diagnostique actuel – à assumer la position du patient pendant que vous lisez. Le « vous » non spécifié de ce livre tend à être quelqu'un ayant le diabète. Que vous soyez ou non atteint par cette maladie, je vous propose aimablement de vous imaginer vous-même dans les situations décrites. Comme un patient.

Voici un sommaire succinct. La logique du soin va être développée ici en comparaison avec la logique du choix. Le chapitre 2 examine plus particulièrement la logique du choix telle qu'elle imprègne le marché. Sur cette scène-là, les gens sont interpellés en tant que clients qui choisissent un produit qui leur plaît. Ce produit passe alors du vendeur à l'acheteur par une transaction. Pour illustrer le fonctionnement du marché, je partirai d'une publicité pour un glucomètre. J'analyserai cette publicité et la comparerai avec une version épurée de ce qui se passe dans les consultations de diabétologie à l'hôpital Z. Là, il apparaît que les professionnels ne délivrent pas de tels produits à leurs patients – qui, après avoir choisi celui-ci, n'auraient plus rien d'autre à faire. Au contraire, les professionnels et les patients agissent conjointement et continuellement. Plutôt que d'être engagés dans une transaction, ils entrent dans une interaction – où l'action se déplace de l'un à l'autre. Ensemble ils essaient de répondre au mieux aux exigences de la maladie, en fonction des habitudes, des nécessités et des possibilités de la vie quotidienne. Le soin n'est pas un produit délimité, mais un processus toujours ouvert.

Le chapitre 3 part de la version civique de la logique du choix. Dans un état démocratique, les gens sont considérés comme des citoyens qui se gouvernent eux-mêmes et l'un l'autre. Si ce modèle est introduit dans les soins de santé et si les patients sont incités à renverser la position dominante de leurs médecins et à s'émanciper, on y perd quelque chose. C'est que les citoyens, selon moi, sont définis dans la tradition de la philosophie politique, par leur capacité à contrôler leurs corps. Cependant, les corps malades sont impossibles à contrôler : nous

## *Ce que soigner veut dire*

pouvons prendre soin d'eux, mais ils demeurent imprévisibles, erratiques. Les patients, dans ce cas, ne peuvent espérer être des citoyens que pour autant qu'ils sont en bonne santé. Seule leur partie saine a une chance de s'émanciper en citoyen. J'en conclus que le *patientisme* (par analogie avec le féminisme) ferait bien de ne pas se soumettre à la « normalité ». Il vaudrait mieux explorer de quelle manière la logique du soin prête attention aux aspects imprévisibles des corps malades. Soigner, semble-t-il, consiste à se consacrer aux corps mortels pour les respecter, y ajuster des techniques, en assurer la survie tant que cela dure, et en plus en tirer du plaisir.

Le chapitre 4 s'intéresse au professionnalisme. L'idéal du choix du patient présuppose que les bons professionnels se limitent à présenter des faits et à utiliser des instruments. Dans le déroulement linéaire d'une consultation, le professionnel est censé donner des informations que le patient évalue en fonction de ses propres valeurs pour arriver à une décision. Ce n'est qu'à ce moment-là qu'il devient possible d'agir. Toutefois, les pratiques de soin se révèlent non linéaires. Les faits ne précèdent pas les décisions ni les actions à mener, mais ils dépendent de ce que l'on peut espérer et de ce qui peut être entrepris. Décider de faire quelque chose est rarement suffisant pour réellement y parvenir. Et les techniques font plus que remplir leur fonction, elles produisent une cascade d'effets dont certains sont inattendus. En fin de compte, soigner se rapproche d'une forme de bricolage : un montage ingénieux avec les corps, les technologies et les connaissances – aussi bien qu'avec les personnes.

Le chapitre 5 examine les regroupements des personnes. La logique du choix présume que nous sommes des individus séparés qui forment une collectivité par addition des uns aux autres. Dans la logique du soin, par contraste, nous ne sommes pas au premier chef des individus mais nous appartenons toujours à des collectivités, non pas à une seule mais à plusieurs – en nombre non limité. Ces ensembles dont nous faisons partie peuvent être formés et qualifiés de diverses façons. L'une des

nécessités pour appréhender le bon soin est de composer finement ces catégories. Mais comment ? Telle est la question qui émerge sans cesse dans les pratiques de soin. Les catégories ne sont pas données une fois pour toutes, elles doivent être élaborées et adaptées de façon à contribuer au bon soin. Pour qui ? Voilà une question difficile dans la logique du soin car le soin prodigué à une population n'équivaut pas à la somme totale des soins prodigués aux individus qui en font partie. Les individus et les collectivités requièrent des types de soins différents.

Dans le chapitre 6, les axes de mon argumentation se rejoignent. Je commence par évaluer la place que la logique du choix et la logique du soin accordent aux questions de morale – autrement dit, à l'éthique. Je ne demande pas ce qu'il est bon de faire, mais ce qu'est au juste un acte moral. Puis je réexamine la question des patients qui devraient être libérés de leur passivité, car à ce stade il devient possible de donner une meilleure description du « patient actif ». Suite à cela, j'aborde la possibilité d'améliorer les soins de santé dans leurs propres termes, et ce que cela implique. Puis, pour conclure, j'explore brièvement ce que la logique du soin pourrait apporter hors de son domaine, dans d'autres dispositifs. Dans quels autres contextes pourrions-nous favoriser la qualité de vie tout en nous confrontant à l'âpre réalité, erratique, charnelle et mortelle, de nos corps ?



## Chapitre 2.

### Client ou patient ?

La logique du choix se manifeste sous diverses formes, l'une d'elles s'articulant dans le marché<sup>22</sup>. En matière de soins de santé, les patients y sont décrits comme des "clients" : ils achètent leurs soins et les paient en monnaie sonnante. De ce fait, personne n'attend d'eux de reconnaissance car il ne s'agit pas d'un cadeau bienveillant ni d'un acte gratuit. Au contraire, le langage du marché permet de dire que les patients doivent en avoir pour leur argent, et que l'offre de soins doit s'adapter à leur demande. La logique du choix suggère qu'à partir du moment où l'offre est déterminée par la demande, les soins seront finalement adaptés aux patients. Dans le marché, ce sont eux qui choisissent. Mais est-il vraisemblable que les patients soient libérés lorsqu'ils sont transformés en clients tout puissants ? C'est la question

---

<sup>22</sup> Bien entendu, les marchés se présentent sous diverses formes et dimensions. Le marché (simplifié !) auquel je me réfère ici est celui qui est à la fois articulé et co-construit par la théorie économique néo-classique. Pour une sociologie du marché qui n'avalise pas l'économie néo-classique pour décrire son objet, mais la met plutôt en question, voir Callon, 1998. Plus encore, le raisonnement en termes de marché n'est pas la seule forme "d'économisation" possible. Il en existe bien d'autres, fondamentalement différentes, comme l'idéal de rentabilité du travail. Voir Ashmore, Mulkay et Pinch, 1989.

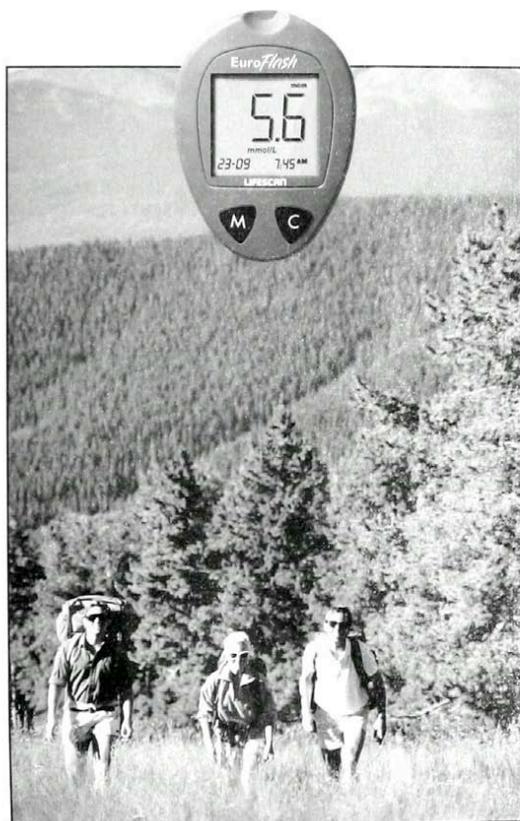
## *Ce que soigner veut dire*

explorée dans ce chapitre. Je n'examinerai pas toutes les implications du marché. Laissons de côté la problématique délicate du financement des soins de santé ainsi que le rôle des compagnies d'assurance. Passons sur les avantages et les inconvénients de telle ou telle combinaison entre régulation publique et dispositions du marché. Je ne développerai pas non plus les bonnes idées que les institutions soignantes pourraient emprunter aux banques, commerces ou hôtels (améliorer l'accueil, planifier les rendez-vous nécessaires en un même jour, proposer des heures de visite plus flexibles, etc.). Je me concentrerai plutôt sur ce qui se passe dans le cabinet de consultation. Dans ce contexte, le patient est-il vraiment un consommateur empressé de faire un achat ? Ou plus exactement: qu'arrive-t-il si nous définissons le patient dans ces termes-là ? Avec ce langage, quelle vision se met en place, qu'est-ce que cela fait exister ? Pour aborder ces questions, je partirai d'une image. Je l'ai trouvée dans *Diabc*, un mensuel néerlandais destiné aux diabétiques. La page ne fait pas partie du contenu rédactionnel, c'est une annonce publicitaire. Elle a attiré mon attention. La société qui a produit cette publicité m'a aimablement donné la permission de l'utiliser dans le cadre d'une analyse critique – ce dont je lui suis reconnaissante (j'ai ôté le texte qui contenait ses coordonnées). Regardez-la, c'est une belle image.

Client ou patient ?

**LIFESCAN**

a Johnson & Johnson company



**EuroFlash**<sup>TM</sup>

*p e r f e c t i n v o r m*

## Ce que soigner veut dire

De beaux jeunes gens marchent en montagne. Le glucomètre EuroFlash suspendu au-dessus d'eux, plus grand que nature, est tout aussi avenant. Un double sens est contenu dans le jeu de mots « *perfect in vorm* » : bleu et compact, l'appareil est « de forme parfaite », et la personne qui vient de l'utiliser est « en parfaite forme », puisque le résultat indique 5,6 (mmol/l)<sup>23</sup>. Pour les experts (et les lecteurs de *Diabc* auxquels s'adresse ce message sont sans nul doute des experts), ces chiffres évoquent un taux rassurant. Les associations positives mises en œuvre devraient en fin de compte – c'est bien l'objectif de la publicité – attirer vers la marque LifeScan de nombreux clients. Pour tirer des profits de l'EuroFlash, la société compte peu sur les ventes de l'appareil en lui-même mais plutôt sur les tigettes de test nécessaires à son utilisation. Chaque fois qu'un client potentiel mesurera son taux de glycémie, il aura besoin d'une tigette réactive. Ces tigettes coûtent environ 1 euro pièce et sont adaptées à un lecteur spécifique. Les tigettes EuroFlash ne peuvent être insérées que dans l'Euroflash. Il y a beaucoup d'argent en jeu dans ce marché<sup>24</sup>. Cependant, je ne me préoccuperai pas d'argent maintenant, ni des avantages et

---

<sup>23</sup> Sur mon lieu d'observation, l'unité de mmol/l était la plus communément utilisée pour la glycémie et je l'ai conservée dans ce livre. Ailleurs, on utilise le mg/dl. Si vous peinez à faire une rapide conversion d'une unité vers l'autre, imaginez alors ce qu'il en est si vous avez le diabète et que vous voyagez vers un pays où l'usage est différent. Une difficulté encore renforcée car en plus des unités de glycémie, les doses d'insuline ne sont pas non plus présentées de façon universelle : les standards varient d'un pays à l'autre.

<sup>24</sup> L'argent est de toute évidence un élément important dans les pratiques de soin de santé. Le mettre entre parenthèses n'est pas anodin. C'est encore une simplification qui vise à extraire la logique du soin des pratiques complexes. Mais remarquons tout de même que, pour faire des économies et alléger les coûts, le marché n'est pas mieux adapté que la logique du soin. Au contraire, car le soin ne répond pas à tous les désirs, sans limite ; il ajuste les éléments signifiants d'une situation, les uns par rapport aux autres. Que l'argent soit une denrée limitée constitue l'un des éléments signifiants dans nombre de situations, que le bon soin prendrait en compte.

désavantages particuliers de tel glucomètre par rapport à un autre. Je n'ai pas effectué de recherche comparative sur les glucomètres et n'ai rien à déclarer à propos de leurs qualités respectives. Ma question initiale reste : qu'est-ce qui s'enclenche dès qu'une firme s'adresse aux patients en tant que clients ? Que devient la maladie ? Et quelle est la différence avec le rapport qui s'instaure lors d'une consultation ? Pour cela, je vais comparer le glucomètre que nous avons observé dans la publicité avec celui que l'on trouve dans les consultations quotidiennes de diabétologie ambulatoire.

## 1. PRODUIT OU PROCESSUS

C'est un fait, les publicités n'imposent rien à leurs clients potentiels, elles proposent un choix : « Voici l'EuroFlash, le voulez-vous ? » Comme client, vous n'êtes pas dans une position passive, mais bien actif, orientant votre propre choix. Au sein des marchés, l'offre ne s'accorde-t-elle pas à la demande ? Les consommateurs ont toujours raison. Mais décider est une lourde responsabilité. La critique a souvent été faite : « le patient devenu client » est livré à son propre sort. Imaginez-vous assis sur le canapé du salon, avec votre exemplaire du *Diabc* sur les genoux. Le magazine regorge de publicités pour des glucomètres aux promesses lénifiantes. Lequel choisir ? Dans la pratique des soins, le choix du glucomètre approprié est une tâche qui est traditionnellement dévolue à l'infirmière de diabétologie. Elle sait que les personnes jeunes préfèrent un dispositif facile à transporter, que l'on emmène partout avec soi, alors que ce type de glucomètre compact et élégant ne convient pas aux patients plus âgés qui manipulent difficilement des touches et des éléments de petite taille. Elle s'intéresse à l'intervalle de temps écoulé entre l'insertion de la tige et l'apparition du résultat, et elle vérifie si l'écran digital est facile à lire. Si un avantage ou un inconvénient de l'appareil lui a échappé, elle l'apprend bien vite de la bouche de ses patients. En tant que professionnelle, elle voit de

## *Ce que soigner veut dire*

nombreux patients, et elle collecte les expériences des uns pour les transmettre aux autres. Alors, serait-ce justement là la différence entre la logique du choix et la logique du soin : dans le marché, les clients peuvent activement faire un choix mais doivent l'assumer seuls, tandis que la pratique des soignants fournit aux patients un instrument adapté précisément à leurs besoins ? Non, la réponse est plus complexe. Lors de la consultation, il s'agit tout de même de choisir et pour ce faire, l'infirmière demande au patient : « Qu'est-ce qui est important pour vous ? » ; « Que vous faut-il ? » Ce que le patient veut est bien pertinent. Inversement, les patients-clients ne sont pas nécessairement seuls. Ils peuvent s'organiser. Comme tout autre groupe de consommateurs, les patients peuvent faire tester leurs produits, et partager leurs expériences et leurs témoignages sans l'intermédiaire de professionnels de la santé. Collectivement, ils acquièrent ainsi une connaissance pointue des produits qui leur sont destinés. Ils font des sites web et des magazines spécialisés qui, en distillant une information bien documentée, rendent moins crucial le conseil du professionnel. C'est bien l'une des innovations créatives qui accompagnent le marché : rassemblés en groupes de consommateurs, les patients peuvent s'épauler les uns les autres dans leurs choix. Cependant, faire le choix d'un modèle de glucomètre en particulier n'est pas suffisant. En tant que patient-client, vous devez apprendre à utiliser votre nouvel appareil. Ici, l'infirmière spécialisée en diabétologie refait son apparition. 'Regardez Madame Jansen, vous devez piquer avec ceci, cette aiguille. Tenez-la comme ça, voilà, comme ça, et maintenant piquez ici, sur le côté de la pulpe de votre doigt, jamais sur le dessus, mais sur le côté. Juste là. Voulez-vous essayer maintenant ou voulez-vous que je le fasse d'abord une fois, pour que vous puissiez sentir ? Cela ne fait pas mal, ne vous inquiétez pas'. Et ainsi de suite. Comment appliquer la goutte de sang extraite sur la tigette ; comment placer la tigette dans l'appareil ; comment transcrire les résultats dans un carnet de notes ; comment réagir face aux résultats. Quand la publicité présente le glucomètre

comme un produit autonome, tout ce processus d'apprentissage demeure dans l'ombre. Cela ne trouble pas pour autant les lecteurs de *Diabc* susceptibles d'acheter un EuroFlash : il y a longtemps déjà qu'une infirmière en diabétologie leur a montré comment utiliser le lecteur de glycémie. Il n'en reste pas moins troublant que cet appareil soit présenté comme un produit séparé, désolidarisé du processus de soin dans lequel il s'intègre. Qu'est-ce à dire ?

L'annonce pour l'EuroFlash essaie de vendre un appareil sans mentionner l'encadrement nécessaire à son utilisation. Pourtant, cet escamotage ne semble pas inhérent au marché. Si une société comme LifeScan élève l'appareil au rang d'un produit vendable, sans référer au travail effectué par les infirmières, c'est le fait d'une coïncidence historique, un reflet de la manière dont les soins de santé sont organisés dans nos régions : actuellement, un appareil devient plus facilement une marchandise que les bons conseils d'une infirmière. C'est à cause de cela que LifeScan a commercialisé l'EuroFlash comme un produit fini et complet. Mais l'économie des dernières décennies a largement démontré que les services aussi peuvent être mis sur le marché. Ce sont des produits très lucratifs en tant que tels, et plus encore, de nombreux articles se vendent mieux s'ils sont enrichis d'un service connexe. Il est probable que si la profession n'existait pas, LifeScan et ses concurrents en seraient venus à inventer "l'infirmière spécialisée dans le diabète". D'ailleurs la plupart des compagnies financent des cours, séminaires et autres rencontres pour les soignants, en renforçant de ce fait le service dont leur produit dépend.

Non, si le travail de ces infirmières est sous-évalué, ce n'est pas de la faute du marché. Toutes sortes de choses peuvent faire l'objet d'un commerce : des appareils, des formations, même de la gentillesse et de l'attention. Les clients apprécient la gentillesse et l'attention. On ne peut donc pas dire que le marché rende les relations froides et distantes. Le point essentiel qu'apporte le langage du marché est plutôt qu'il trace une limite. Dans le marché, chaque produit doit être clairement délimité

## *Ce que soigner veut dire*

(appareil + formation + attention). Il faut indiquer ce qui est inclus et ce qui ne l'est pas. Et c'est là que réside la différence fondamentale avec la logique du soin. Le soin est un processus. Contrairement au produit, le processus ne possède pas de frontières claires, il ouvre une voie. Ce n'est pas une question de taille : le processus de soin n'embrasse pas plus de choses que les techniques et le service qui en font partie. C'est plutôt une question de temps. Si le soin a du mal à se cantonner à un produit, petit ou grand, qui passe de main en main, c'est parce qu'il est le fruit de plusieurs mains travaillant ensemble (à travers le temps) vers un résultat commun. Le soin n'est pas une transaction au cours de laquelle quelque chose est échangé (un produit contre un prix), mais une interaction dans laquelle l'action va, vient puis revient (aussi longtemps qu'il le faut).

Quand vous avez le diabète, votre corps n'arrive pas à réguler par lui-même son taux de glucose dans le sang. Son système d'échange interne est défaillant. Si le diabète est de type 1, votre corps ne produit pas l'insuline nécessaire, et il faut l'injecter de l'extérieur. Dans le diabète de type 2, les cellules ne répondent pas convenablement à l'insuline présente – parfois en trop faible quantité. Le processus de soin vise à établir un système de régulation qui est en partie externe : le corps doit être aidé à stabiliser sa glycémie. C'est là le point crucial. La façon d'y arriver revêt une importance secondaire, les tâches étant même interchangeables. Les personnes diabétiques qui se rendent régulièrement à la consultation ambulatoire sont habituées à faire leurs propres injections d'insuline, et à des degrés divers, à mesurer elles-mêmes leur glycémie. Mais cette prise en charge personnelle n'est pas fixe. Lorsque le diagnostic de diabète est posé pour la première fois, ce sont les infirmières de l'hôpital qui injectent l'insuline au patient, et les techniciens de laboratoires qui mesurent les glycémies. Le patient lui-même ne s'acquittera de ces tâches que graduellement. Ou il les déléguera à une machine, puisqu'il existe des pompes à insuline, qui instillent les doses au fil de la journée. Le partage des tâches est

infiniment variable. Ainsi les enfants diabétiques apprennent à se débrouiller avec les piqûres, mais leurs repas – si déterminants pour leur équilibre – restent le plus souvent préparés par des adultes, comme c'est le cas pour la plupart des enfants. Et ainsi de suite : le processus de soin requiert une équipe à multiples entrées – professionnels, machines, corps, médicaments, patients, proches impliqués – qui partage le travail d'une façon perpétuellement changeante. Les raisons qui sous-tendent cette répartition sont tout aussi variables. Si l'on incite chaque patient à effectuer lui-même ses injections d'insuline, c'est parce qu'elles doivent se répéter plusieurs fois par jour. (« Je ne peux pas vous suivre tout le temps » commente l'infirmière au nouveau patient. « Et puis vous allez avoir envie de quitter l'hôpital, n'est-ce pas ? »). La pratique de mesurer sa propre glycémie est plus récente et s'explique autrement. À l'époque où la glycémie ne pouvait être estimée qu'à l'aide de lourdes machines encombrantes, les patients se rendaient au laboratoire de temps en temps, tous les trois mois environ, juste avant la visite de contrôle chez le médecin. Le laborantin analysait un échantillon sanguin et déterminait la glycémie, ensuite le médecin adaptait si nécessaire les doses quotidiennes d'insuline. Si l'état du patient se dégradait, celui-ci pouvait recourir au labo plusieurs fois par jour ou être hospitalisé pour une observation plus minutieuse. On le voit, l'auto-surveillance de la glycémie n'est pas une condition de survie, mais elle rencontre un autre dessein : elle a rendu possible l'ajustement précis de la dose d'insuline à injecter. Si les patients font les mesures eux-mêmes, celles-ci sont beaucoup plus suivies que lorsqu'elles dépendaient des analyses de laboratoire. Les médecins peuvent alors mieux affiner les doses qu'ils prescrivent, et les patients eux-mêmes peuvent décider d'accentuer ou d'alléger leur injection d'après l'état

## *Ce que soigner veut dire*

présent de leur corps. Grâce à cette adaptation plus fine, le soin se trouve amélioré<sup>25</sup>.

Par ce retour dans le passé, nous voyons qu'il arrive donc que les soins s'améliorent alors que les professionnels ont réduit l'offre de leur "produit" et que les patients ont élargi leur propre prise en charge. Historiquement, la régulation de la glycémie le montre: à partir du moment où les techniciens de laboratoire ont diminué leurs prestations et les patients augmenté les leurs, les taux de glycémie ont été globalement meilleurs. Cela ne démontre nullement que les bons soins relèvent d'une forme de négligence, de laisser-faire. Mais, loin de là, que ce qui compte avant tout dans la logique du soin, c'est le résultat. C'est lui qui détermine qui va accaparer quelle tâche. Le processus de soin peut être distribué de façon très variable à condition qu'il mène à une amélioration. Ajoutons que, pour ne rien simplifier, l'idée même d'amélioration n'est pas facile à circonscrire. Traditionnellement, l'objectif ultime des soins est la santé ; les objectifs secondaires comme la stabilisation de la glycémie sont censés y conduire. Mais cette linéarité est obscurcie dans le type de pathologie à caractère chronique qui nous occupe aujourd'hui. Pour les malades chroniques, l'idéal de santé est hors de portée, il est remplacé par l'idéal d'une bonne "qualité de vie". Et ce que recouvre le terme "qualité de vie" n'est ni tranché, ni précis, ni immuable. Si viser une vie-longue-et-heureuse semble évident, il s'agit souvent de sinuer entre "longue" et "heureuse" car ces qualités ne vont pas nécessairement de concert. Quoi qu'il en

---

<sup>25</sup> Dans la seconde moitié du XX<sup>e</sup> siècle, les patients sont devenus progressivement des membres à part entière de l'équipe de soin, voir à ce sujet par exemple Armstrong, 1983; Arney et Bergen, 1984. Ces deux ouvrages constituent de bons antidotes à la croyance que les patients gagnent en "liberté" quand on les considère en tant que sujets de soin et/ou de choix. Ils révèlent la part de soumission que cela entraîne. Ce faisant, ils restent néanmoins ancrés dans la dichotomie autonomie-hétéronomie que j'espère dépasser ici.

soit, il n'en reste pas moins qu'une glycémie instable est dommageable pour l'évolution de la santé du patient. Chercher un moyen de réguler cette instabilité fait donc partie d'un soin de qualité. Mais, dans la logique du soin, si la glycémie reste instable alors que toute l'équipe soignante a œuvré de son mieux, cela n'a rien de surprenant ou d'inacceptable. Même avec le meilleur soin possible, les corps malades restent imprévisibles. Tellement imprévisibles qu'il est inapproprié de leur proposer un produit bien délimité, mais qu'il faut s'engager dans un processus ouvert. Dans la vie des malades chroniques, le processus de soin n'en finira pas. Ouvert, il devra le rester jusqu'à la mort.

Pour résumer ce qui vient d'être dit et conclure, si je mets en question la logique du choix, ce n'est pas parce que le marché délaisse les patients : nous l'avons vu, les consommateurs peuvent très bien s'épauler dans leurs choix. Je n'affirme pas non plus que le marché ne propose pas d'attention, ou de gentillesse : ces deux attributs peuvent servir de valeur ajoutée au produit, cela n'a rien d'extravagant. Seulement, selon moi, le marché exige, d'une façon ou d'une autre, que le produit qui change de mains lors des transactions soit clairement défini, avec un début et une fin<sup>26</sup>. Au contraire, dans la logique du soin, soigner est un processus interactif, ouvert, défini et redéfini en fonction des résultats. Cette différence est irréductible. Cela implique que le processus de soin peut s'améliorer alors que la quantité de "produit" fournie diminue. Ce qui compte est de savoir si le résultat est ou pas meilleur. Mais c'est plus complexe encore, car, bien que le soin soit essentiellement orienté vers le résultat, il arrive que la "santé" et la

---

<sup>26</sup> Que les produits mis sur le marché aient un début, une fin et puissent être clairement délimités n'est pas une caractéristique naturelle des objets concernés. C'est un effet de la manière dont ils sont conformés. Dans les phases antérieures du capitalisme, ceci demandait un effort : voir Thomas, 1991 et les essais d'Appadurai, 1986. Sur cette base, je ne dis pas qu'il est *impossible* de convertir le soin de santé vers une forme de marché mais que nous y perdrons beaucoup en cours de route.

“qualité de vie” restent hors d’atteinte. Certaines maladies ne seront jamais guéries, certains problèmes resteront sans solution. Même si le bon soin vise avant tout les bons résultats, la qualité du soin ne peut pas être évaluée uniquement à partir de ces résultats. Ce qui caractérise le bon soin, c’est un effort tranquille et soutenu – mais tolérant – pour améliorer la situation du patient, ou atténuer sa détérioration.

## 2. GROUPE CIBLE OU MEMBRE DE L’EQUIPE

Lorsque j’ai écrit à Johnson & Johnson, l’entreprise qui commercialise la marque LifeScan, pour demander l’autorisation de reproduire cette publicité, j’ai reçu, en sus de leur accord, la visite d’une responsable du marketing désireuse de me parler. Une sympathique jeune femme, investie dans son travail, concernée par ses clients, et qui s’est montrée curieuse de connaître mon approche critique. Mais quel est exactement mon point de vue ? Pourquoi suis-je mal à l’aise face à cette annonce ? Incapable de le lui expliquer clairement, je lui ai raconté – de façon anonyme et sans indices permettant de le reconnaître, comme je le fais au fil de ce livre – l’histoire d’un couple âgé que nous avons interviewé. Le mari souffrait de diabète et le couple ne partait plus en vacances, vu la somme d’efforts que cela exigeait. En général, le bus du voyage déposait ses passagers à l’hôtel vers huit heures du soir, alors que l’époux avait l’habitude de dîner vers cinq heures et demie. Le lendemain n’arrangeait rien, avec un repas du soir servi à sept heures, le café étant en plus accompagné d’une appétissante pâtisserie. Que décider, la manger ou y renoncer ? C’était trop compliqué. Vues de cette façon, les vacances entraînent tant de perturbations dans une vie quotidienne bien réglée qu’elles créent finalement plus de problèmes que de plaisirs. « Pour revenir à votre publicité – tout comme celles de vos concurrents, dis-je à la jeune femme, elle montre pour moi un contraste trop énorme avec le désarroi réel que je viens de vous décrire. Elle suggère que, grâce à l’EuroFlash, tout est possible, malgré votre diabète. Elle promet

que, si vous l'avez en poche, vous grimpez sans souci dans les montagnes, en jouissant d'une "forme parfaite". Résolument positive, elle donne l'impression que si vous n'y arrivez pas, vous ne pouvez vous en prendre qu'à vous-même : c'est vous qui avez échoué ».

La spécialiste en marketing m'écoutait avec attention et elle réagit rapidement en me tendant un nouveau document: « D'accord, dit-elle, mais pour nous, le couple dont vous parlez appartient à un autre groupe cible. Regardez cette publicité-ci, elle s'adresse aux personnes qui éprouvent plus de difficultés ». L'image représentait un autre modèle de glucomètre, plus simple, déposé dans la main d'un homme en polo rayé, manifestement moins dynamique que les randonneurs de l'EuroFlash. Par un effet d'optique, l'un des doigts de la main, celui que l'homme s'apprête à piquer, était agrandi comme sous l'effet d'une loupe. Cette annonce mettait donc l'accent sur l'extraction de la goutte de sang, en évoquant uniquement l'acte pratique sans ajouter aucune promesse de monts et merveilles. L'appareil, simplifié, y était présenté comme un instrument qui facilite la piqûre du doigt, et c'est tout. Pourquoi une publicité si différente ? Comme me l'expliqua ma visiteuse, un marché se divise en plusieurs groupes cibles : « Certaines personnes sont incapables de partir en vacances, ou de se promener de-ci de-là, et nous ne les poussons nullement à le faire. Pour elles, nous proposons des appareils simples. Mais d'autres rêvent de liberté. Elles veulent partir à l'étranger, visiter des villes, profiter des loisirs, vivre de nouvelles expériences, et – pourquoi pas ? – se balader dans la montagne. Ce sont parfois des personnes plus instruites mais pas nécessairement. Ce qui compte, c'est qu'elles comprennent plus ou moins comment gérer leur maladie, et qu'elles veulent faire un effort... Des gens comme vous et moi, précisa-t-elle. C'est en pensant à eux que nous avons développé l'EuroFlash, et de telles publicités. » Elle insista : « Quand on lance un produit sur le marché, il est important d'identifier correctement son groupe cible ». Et elle me détailla à l'aide d'un graphique sophistiqué les quatre groupes cibles concernés par l'achat de glucomètres. Un, ceux

qui savent beaucoup et veulent beaucoup. Deux, ceux qui savent beaucoup, mais veulent peu. Trois, ceux qui savent peu, mais veulent beaucoup. Enfin, quatre, ceux qui savent peu et veulent peu. Au cours de mes recherches, je fus confrontée plusieurs fois à des découpages de ce type, qui partagent les gens en catégories. Par exemple, lors d'un congrès dont le titre-choc était "Le Client au pays du Soin", un orateur de la Rabobank, un groupe bancaire néerlandais, spécifia que sa société classait les clients potentiels en quatre groupes cibles, selon le type de relations que ces clients aiment à engager : ceux qui cherchent l'indépendance, ceux qui cherchent l'harmonie, ceux qui cherchent la sécurité, ceux qui cherchent le contrôle. Du haut du pupitre, il ajouta en pointant l'index vers le public : « Vous aussi, dans le monde des soins de santé, vous devriez apprendre à subdiviser vos clients en groupes cibles ». Il était convaincu que les professionnels des soins de santé devraient enfin comprendre que des groupes de personnes différents attendent d'eux des types de soins différents.

Est-ce vrai ? Devons-nous, "nous dans le monde des soins de santé", diviser les patients en groupes cibles ? Cela est tout à fait incompatible avec la logique du soin ! Cette incompatibilité m'est apparue lorsque, au cours de la conversation, la responsable du marketing de Johnson & Johnson décrivait les acheteurs potentiels de l'EuroFlash : "des gens qui rêvent de liberté", "des gens qui veulent faire un effort", puis finalement "des gens comme vous et moi"... Toutes ces expressions sous-entendent qu'il existe des-gens-comme-vous-et-moi, intelligents et capables, qui n'ont pas de problème à organiser une randonnée en montagne, alors que pour d'autres, c'est infaisable. N'est-ce pas là une vision qui présuppose justement la santé ? Incidemment, le jour même de ce rendez-vous, j'étais très reconnaissante à mon invitée qu'elle soit venue chez moi. Je ne me sentais pas bien du tout. Juste capable de converser mais pas du tout de me déplacer jusqu'à son bureau. À ce moment-là, une belle promenade en montagne m'aurait semblé tout bonnement infaisable, largement au-dessus de mes possibilités. Contrairement à ses

attentes, je n'appartenais pas à la catégorie des "vous et moi". Les professionnels des soins ne sont pas surpris par ces états de fait. Leur façon de catégoriser les gens n'est pas basée sur un ou deux marqueurs sociologiques. Au lieu de cela, ils s'enquêtent des circonstances spécifiques de la vie des personnes – ou en tout cas, c'est ainsi qu'ils devraient procéder. Un bon professionnel aurait pu me demander : « Comment allez-vous ? Êtes-vous incapable de vous déplacer, même pour une heure ou deux ? Cela doit être pénible pour vous ». Les soins laissent de l'espace pour ce qui n'est *pas* possible. Chacun peut venir en consultation et se plaindre (jusqu'à un certain point). Même des gens "comme vous et moi".

Voilà donc une première évidence pour les professionnels des soins : n'importe qui peut avoir besoin d'aide à un moment ou un autre. Plus impressionnante encore est la deuxième évidence : il est important de ne délaissier personne. Dans la sphère du commerce, c'est incontournable : si un sous-groupe ne se montre pas intéressé par le produit vendu, et si définitivement, aucun produit rentable ne peut lui être proposé, il cesse de constituer une "cible". Ceux "qui savent peu et veulent peu" ne se laisseront convaincre par aucune marque de glucomètre, quels que soient les efforts déployés. Dans la logique du marché, continuer à s'adresser à eux est un mauvais investissement. Dans la logique du soin, au contraire, les professionnels partent des besoins des patients – quoi qu'ils sachent ou quoi qu'ils veuillent. Une fois impliqué dans le processus de soin, le professionnel n'aura aucune propension à laisser tomber le patient, il continuera de l'accompagner vers une amélioration de son état, ou au minimum pour en éviter la dégradation. Je me souviens de la remarque d'un médecin que je suivais pendant sa journée de consultation en diabétologie : « Nous n'attendons plus grand-chose du patient suivant. Je n'insiste plus auprès de lui, et Maria (l'infirmière) non plus, car cela ne sert à rien. Il ne se soigne pas bien. Heureusement, il continue ses visites ici et nous l'aidons tant que faire se peut ». Le praticien comme l'infirmière avaient renoncé à

## *Ce que soigner veut dire*

changer le comportement du patient, mais ils continuaient à le recevoir, et l'accueillaient avec ce mélange professionnel si particulier d'empathie et de sévérité. Ils écoutaient ses histoires et répondaient à ses nombreuses questions : « Quand j'ai juste un peu de température, qu'est-ce que je dois faire, aller travailler ou rester à la maison ? ». Réponse du médecin: « Ne plus prendre votre température ! ». Je ne veux nullement donner une version romantique de ce qui passe dans les consultations ; d'ailleurs, avancer "tant que faire se peut" n'a rien de glorieux, mais c'est bien du soin. Même dans les moments peu gratifiants, le processus de soin inclut le patient, au lieu de l'annuler comme un mauvais investissement.

Comment résumer mon propos ? Dans l'optique du marché, la logique du choix répartit les clients en groupes cibles. Grâce à cela, chaque produit est pensé en fonction de ses acheteurs potentiels, et la publicité pour le vendre s'adresse spécifiquement à eux. Pour ceux qui rêvent de liberté, le marché offre du sur-mesure; les moins exigeants auront des produits simplifiés; quant à ceux qui ne pourront être tentés par aucun article, ils sont simplement laissés sur le côté. Dans la logique du soin, il en va autrement. Le système des soins de santé, lui aussi, catégorise les personnes, afin de parfaire ses pratiques. Ces catégories sont déterminantes, par exemple la différenciation entre "diabète de type 1" et "diabète de type 2". À partir de là se singularisent l'organisation des soins ambulatoires, le regroupement des patients dans telles formations ou telles séances d'entraide, le règlement des factures, les projets de recherches scientifiques. Les catégories diagnostiques ne sont toutefois pas basées sur ce que les patients sont censés désirer mais sur ce dont ils pourraient avoir besoin. Pour aller plus loin encore, dans les consultations et la pratique des soins au jour le jour, de telles catégories ont tendance à se dissoudre. Car le soin prend en compte les problèmes spécifiques d'individus spécifiques dans des circonstances spécifiques. L'art du soin est de mettre au point la façon dont tous les acteurs impliqués (professionnels, médicaments, appareils, patients et

leur entourage) peuvent au mieux collaborer dans le but d'améliorer ou de stabiliser la situation d'une personne. Et la situation englobe non seulement le corps du patient mais aussi le déroulement de sa vie. Que faire ? Quelle assistance est la plus indiquée ? Comment se répartir les tâches ? Dans la logique du soin, le patient, plutôt que d'appartenir à un groupe cible, est un membre essentiel de l'équipe soignante. Son intégration au processus de soin demande un calibrage précis.

### 3. PROMETTRE OU SOUTENIR

Si l'on reprend les termes de la responsable du marketing de Johnson & Johnson, certaines personnes ne sont pas capables de partir en vacances tandis que d'autres veulent la liberté. En disant cela, elle ne fait pas seulement une distinction entre des groupes de personnes, mais elle suggère aussi que "ce que veulent les gens" constitue une donnée : c'est précisément la demande sur laquelle les producteurs/vendeurs accordent leur offre. Ceci relève du langage de l'économie néo-classique dans laquelle les clients sont des personnes qui font des choix rationnels et s'y tiennent. Toutefois, dans le même temps, ma visiteuse est en charge du marketing des glucomètres que Johnson & Johnson veut vendre. Dès lors, elle a contacté une agence de publicité et lui a commandé deux annonces : une pour le modèle simple produit par sa société et une autre pour l'EuroFlash. La première doit évoquer le confort, l'efficacité et la simplicité ; la seconde doit attirer les gens-qui-rêvent-de-liberté. Comment les persuader que l'EuroFlash leur apportera cette liberté ? De leur côté, contrairement aux économistes néo-classiques, les agences de publicité n'ont pas pour habitude d'envisager la demande comme une donnée établie ; et pour elles "ce que veulent les gens" n'est pas un phénomène rationnel non plus. Leur objectif est de susciter une demande, non pas à l'aide d'une argumentation étayée, mais par la séduction. Trois jeunes gens marchent en montagne : l'image est attirante. La publicité fait appel aux aspirations des clients

potentiels, à leur envie d'être capables de sortir et de marcher. Il est ici peu question d'une marche où l'on pose un pied devant l'autre, où l'on cherche un rythme, où l'on sue en admirant le paysage<sup>27</sup>. Ce qui est plutôt en jeu, c'est la capacité de marcher, d'aller où bon vous semble. Cette publicité – conçue comme telle – rencontre les désirs des personnes-qui-veulent-la-liberté. Mais simultanément elle alimente ces désirs. Regardez encore la photo. Elle montre bien des gens qui marchent en montagne, mais ce qui est représenté, c'est la liberté. La liberté de relâcher la pression de la vie actuelle dans une nature intacte. De monter là-haut comme les oiseaux et d'oublier le diabète. C'est une stratégie publicitaire courante : une situation visuellement attirante, bien photographiée, représente quelque chose d'autre, une aspiration, un idéal plus élevé. Lue ainsi, la situation initiale est alors dépouillée de sa spécificité. Il n'est pas étonnant que cette publicité-là ait attiré mon regard : j'aime marcher. Je me méfie quand on suggère que la liberté (hors d'atteinte en l'occurrence) a plus d'importance que la marche.

La logique du soin n'exploite pas semblablement les désirs. Je vous l'accorde, si la marche est mentionnée lors d'une consultation, ce n'est pas non plus pour la célébrer en tant que telle. Certains professionnels peuvent être des marcheurs eux-mêmes, d'autres s'intéressent aux goûts et aux prédilections de leurs patients. Mais cliniquement, la caractéristique principale de la marche, celle qui importe lors de la consultation, c'est qu'elle est une façon de faire de l'exercice. Elle améliore votre condition physique, stimule la circulation sanguine et présente peu de risque d'accident. Pour ces raisons, l'infirmière en diabétologie est encline à encourager le patient à marcher. « Oui, la marche, c'est très bien » approuvera-t-elle. Puis elle vous conseillera

---

<sup>27</sup> Se promener dans la nature n'est pas une activité naturelle et anhistorique mais une invention récente et éminemment spécifique d'un point de vue culturel. Voir sur ce thème: Solnit 2006.

d'emporter suffisamment de nourriture avec vous car faire travailler les muscles brûle le sucre sanguin, ce qui peut faire chuter la glycémie. Elle vous dira aussi de ne pas réduire vos injections d'insuline car vos cellules auront besoin à la fois de nourriture et d'insuline pour pouvoir l'absorber. Autre problème à discuter : le diabète tend à ralentir la cicatrisation des petites blessures aux pieds. « Vous devriez porter des chaussures et des chaussettes adaptées, pour protéger vos pieds » ajoutera-t-elle. Des chaussures et des chaussettes adaptées, cela n'a rien d'attirant : c'est une nécessité. La différence de registre est frappante. Lors de la rencontre avec l'infirmière, mentionner la marche ne suggère aucun rêve mais plutôt une série d'actes pratiques. Marcher n'est pas associé à la liberté mais à une bonne paire de chaussettes.

Les entretiens avec l'infirmière en diabétologie tournent fréquemment autour de sujets comme les chaussettes. La conversation aborde les innombrables détails pratiques de la vie quotidienne qui restent singulièrement absents de la publicité pour l'EuroFlash. Alors que cette image captivante nous promet l'accès à la liberté, elle dissimule tout ce que les utilisateurs de glucomètres doivent effectivement faire pour être capables de marcher dans la montagne. Les appareils ne fonctionnent pas tout seuls, ils dépendent de leurs utilisateurs : arrêter de marcher, s'asseoir quelque part, se laver les doigts. (Où ai-je mis ce mouchoir ?) Se piquer le doigt, recueillir la goutte de sang, insérer la tigette dans la machine. Attendre, lire le résultat. Agir en conséquence. Et mesurer la glycémie ne suffit pas. Pour marcher dans la montagne, vous devez en faire bien plus. Garder votre insuline au frais. Penser à emmener assez de nourriture, manger au bon moment, ni trop ni trop peu. Vous reposer quand vous sentez la fatigue, même si les autres auraient voulu continuer. Doser avec attention vos relations avec vos compagnons (« Tu ne devrais pas manger quelque chose ? », « Laisse-moi m'en occuper. » Et si votre glycémie descend trop bas, c'est l'un d'eux qui devra injecter le glucagon pour vous sortir du coma.).

## *Ce que soigner veut dire*

Composer avec votre imprévisible glycémie n'a rien d'attirant. Personne ne va le prétendre dans le monde des soins de santé. Suivre toutes ces consignes n'est pas agréable, c'est raisonnable. Prudent. Les professionnels qui encouragent leurs patients à prendre soin d'eux-mêmes font appel à l'entendement de leurs patients et non à leurs désirs. Ils expliquent que prendre soin de soi, quelle que soit la difficulté, permet de différer les complications pénibles du diabète. Comme le montrent les statistiques, les patients dont la glycémie reste mal stabilisée souffrent davantage et plus tôt de cécité, d'artères obstruées et de perte de sensation aux extrémités du corps. Avec des perspectives aussi menaçantes, il est recommandé d'essayer de garder votre glycémie sous contrôle. Le soin n'est pas attirant. Et j'ajouterai : même le bon soin n'est pas attirant. En tant que patient, vous ne pouvez pas simplement l'acheter, comme un produit de consommation passive. Vous devez au contraire vous engager activement dans le processus de soin, péniblement, sans relâche, comme un membre prééminent de l'équipe de soin. C'est une voie exigeante. Et pourtant vous pouvez assumer cette exigence, parce que la souffrance entraînée par les complications est bien plus éprouvante encore.

Les maladies chroniques rendent la vie encore plus compliquée qu'elle ne l'est. La logique du soin s'harmonise avec ces difficultés et en conclut que les patients méritent un soutien (des conseils, encouragements, consolations). Cependant, offrir un soutien n'équivaut pas à faire ce que les patients veulent. Il se passe autre chose. Tandis que le marché alimente les désirs qu'il mobilise (comme le désir de liberté), le soin vise la modération. L'équilibre, tel est le mot magique. « Vous ne voulez pas mourir prématurément, n'est-ce pas ? Ni devenir aveugle ? » dit sévèrement le médecin à une femme qui prend grand soin de ses enfants, de son mari, de son travail, de ses idéaux, mais pas de sa glycémie trop élevée. De façon un peu brusque, il tente de lui faire comprendre combien il est important pour elle de mieux se préoccuper d'elle-même. Mais prendre soin de soi à l'excès n'est pas bon non plus.

« Le pire, ce sont les patients qui pensent pouvoir garder leur glycémie constamment inférieure à 10 (mmol/l). "Docteur, à l'aide ! Ma glycémie est montée un moment à 11" m'annoncent-ils. Eh bien oui, bien sûr, de temps en temps votre glycémie est de 11. Qu'est-ce que vous imaginiez ? » Les médecins n'adhèrent pas à la quête obsédante de maîtrise de ce type de patients. Ils tempèrent plutôt leurs inquiétudes par une réaction mesurée : « Allons, ce genre de choses arrive, ne vous en faites pas ». Lutter contre l'imprévisibilité qui imprègne la vie avec une maladie ne peut mener qu'à plus de détresse – ce n'est pas sage.

On le voit, la pratique des soins sollicite notre entendement plutôt que nos désirs. Mais ceci ne mène pas à la rationalité. Nos désirs sont peu rationnels par nature, mais notre faculté de penser ne l'est pas plus. Elle est habitée de lacunes, de contradictions et d'obsessions. Les professionnels des soins s'appliquent dès lors à cultiver nos esprits comme les fermiers cultivent leurs champs. Ils nous transmettent des idées, posent des questions de fond, ou tentent de nous rassurer. Et en faisant cela, ils n'essaient pas seulement de nous renvoyer à ce que nous pensions déjà. Dans l'espoir de nous rendre plus pondérés, ils nous offrent un contrepoids. Ils nous encouragent à prendre soin de nous-mêmes, sans cautionner l'illusion du contrôle car personne n'échappera aux surprises déplaisantes. À l'opposé de cela, le marketing est une affaire de séduction. Regardez ! Imaginez-vous marchant en montagne ! Rendons grâce au formidable glucomètre ! Il n'est mentionné nulle part que la balade en montagne peut tourner mal. De toute façon, l'EuroFlash n'est pas responsable des ennuis ; peut-être est-ce vous qui allez échouer ? Non, cela n'est pas dit non plus. Mais c'est l'implication cachée. Et dans le marché nous ne trouverons personne pour nous aider à affronter de telles peurs. Dans une bonne pratique des soins, au contraire, la peur de l'échec est nommément envisagée. Le professionnel des soins est là pour vous rappeler que, malgré la précision statistique et ses promesses, tout reste erratique, des maladies aux montagnes, appareils, compagnons et glycémie. Tout à fait imprévisibles. Faites de

vosre mieux, mais si la situation n'évolue pas d'une façon acceptable, c'est comme ça. Ne portez pas le poids du monde sur vos épaules.

#### 4. ESPERER LA SANTE OU VIVRE AVEC LA MALADIE

La publicité pour l'EuroFlash mobilise le désir d'être libre dans le but de vendre des glucomètres à des gens-qui-veulent-la-liberté. D'autres désirs peuvent aussi entrer en jeu. Le désir de marcher, d'être jeune, d'avoir des amis. Et celui, bien sûr, d'être en bonne santé. Regardez à nouveau la publicité : elle ne montre pas de tigarettes ni de sang. Rien de repoussant, rien qui parle de la maladie. Le glucomètre élégant ressemble à n'importe quel accessoire « normal », un bâton de randonnée par exemple, qui vous aide aussi à marcher en montagne. La marche même évoque des associations avec « la santé ». Et avec une glycémie de 5,6 (mmol/l), le marcheur qui vient juste d'utiliser l'EuroFlash est en parfaite forme. Lequel des trois promeneurs, au fait, est l'utilisateur de l'EuroFlash ? C'est impossible à dire. Ils avancent tous les trois avec la même vitalité<sup>28</sup>. Ainsi, même s'il n'est jamais dit clairement que l'EuroFlash apportera la santé, la santé est visible partout dans cette image. Une absence présente qui est représentée de différentes manières<sup>29</sup>.

---

<sup>28</sup> À la vue de cette publicité, qui peut dire lequel est le patient et lequel ne l'est pas ? D'abord le diabète n'est pas visible. Ensuite cette image, comme me l'a expliqué mon informatrice, cible le marché néerlandais mais provient d'une agence américaine spécialisée dans la distribution de photographies publicitaires. Il est peu probable que l'agence recherche des modèles à partir de leur diagnostic. Les acheteurs potentiels d'un glucomètre sont donc incités à acheter un produit par des modèles à la mine pleine de vie, tout comme les produits aidant à garder une peau jeune et lisse sont mis en valeur par des nymphettes adolescentes. Sur le thème des publicités, voir aussi Coward 1996.

<sup>29</sup> Pour "l'absence présente", voir Law 2002, qui repère dans la conception d'un avion de guerre, l'intégration de l'ennemi russe, de la distance de vol jusqu'à la base, du malaise des pilotes dans les mouvements trop violents et plus encore, tout cela étant

Beaucoup de personnes ayant le diabète ne se sentent pas malades. Elles ne devraient pas non plus être réduites à leur maladie : leur vie déborde largement leur diagnostic. Toutefois, à l'heure actuelle, le diabète (le type 1 certainement) est une maladie chronique qui ne peut être guérie et ne disparaît pas spontanément. Ce qui veut dire qu'éveiller le désir d'une bonne santé dans une publicité pour un glucomètre est une subtile façon de manipuler les désirs. Ce ton-là pourrait susciter l'enthousiasme des acheteurs potentiels mieux que l'habituel ton chagrin des conseils de soins. Plutôt que de les inquiéter avec les malheurs des complications futures et de les encourager à prendre soin d'eux sensiblement, la publicité les charme par des promesses merveilleuses : randonnée, liberté, santé ! Dépeindre de tels rêves perpétue la possibilité de vendre encore et toujours ses articles, tant que les clients peuvent les payer. Après tout, il n'existe pas de limite au désir de bonne santé parmi les gens qui souffrent d'une maladie chronique. Les bons soins, de leur côté, recherchent l'amélioration tout en respectant simultanément le caractère erratique de la maladie. Revenons à la scène où l'infirmière en diabétologie explique à Madame Jansen comment piquer son doigt pour en extraire du sang. Cette scène est typique de la façon dont les soins essayent d'appriivoiser la maladie sans la nier. « Vous devriez le tenir comme ça, oui, très bien. Ensuite, vous piquez ici, au bout du doigt, sur le côté, jamais au sommet, mais sur le côté. Voilà, on y est. » Madame Jansen apprend comment mesurer sa glycémie, de manière à éviter ou au moins à différer les complications du diabète. Une de ces complications est la cécité. Mesurer le taux de sucre dans le sang aidera à la prévenir. Or dès le premier jour, Madame Jansen apprend à ne pas piquer le bout de son doigt sur la pulpe, mais sur le côté. La raison en est que les personnes qui deviendront aveugles

---

bien "présent" dans l'élaboration de l'appareil, même si c'est de façon indirecte. À première vue, ces facettes sont absentes.

## *Ce que soigner veut dire*

malgré leurs efforts soutenus auront besoin de la pulpe de leurs doigts pour sentir le monde autour d'eux. C'est-à-dire qu'au moment même où l'on apprend comment piquer, existent ensemble l'espoir d'une bonne santé et l'acceptation de la maladie. Vous apprenez comment vous piquer pour rester en aussi bonne santé que possible. Mais vous respectez le fait que la réalité de la maladie est erratique, en anticipant pratiquement ses complications potentielles, y compris la cécité.

Dans la logique du soin, faire une promesse trop belle pour être vraie est une faute professionnelle. C'est tentant peut-être, mais erroné. « C'est compliqué », confesse un médecin lors d'un entretien. « Vous devez demander aux gens de faire quelque chose qui est incroyablement lourd au quotidien : se surveiller tout le temps, faire continuellement du mieux qu'ils peuvent pour maintenir leur glycémie basse. C'est pour plus tard, faut-il ajouter, car ils peuvent se sentir bien avec des glycémies de 12, de 15, ou même plus. Et puis ils voient quelqu'un dans la salle d'attente dont la jambe a été amputée. C'est effrayant. Terrifiant. Alors ils me demandent : 'Docteur, si je fais vraiment bien attention, cela ne va pas m'arriver ?'. Mais je ne peux rien promettre. On ne sait jamais. Ça pourrait quand même leur arriver. » Les maladies étant erratiques, les bons médecins ne font pas de promesses. Une seule chose est sûre : à la fin, vous mourrez. Le moment sera différent pour chacun de nous, mais sa venue est certaine. Quand plus aucune intervention ne fonctionne, votre docteur peut dire « Je suis désolé, mais il n'y a rien de plus que je puisse faire pour vous ». Et même si le désir de vivre ne vous a pas quitté, à partir de ce moment-là, on peut vous apporter soutien et sympathie, mais les actions héroïques sont terminées. Dans la logique du soin, l'activisme a ses limites. C'est une autre différence irréductible : dans le marché, à peu près tout peut être vendu, mais il n'existe rien pour limiter les transactions inutiles. Comment y faire

entendre « Il n'y a rien que je puisse faire pour vous » ? Le « Non » est invendable.<sup>30</sup>

## 5. DES ACTEURS FLEXIBLES ET TENACES

La logique du choix se réfère aux gens qui cherchent de l'aide en tant que « clients » au lieu d'utiliser l'ancien terme de « patient » étymologiquement lié à « passif ». Elle nous cible en tant que « clients au pays des soins ». Comme les autres clients, les personnes qui ont le diabète sont invitées à entrer dans le marché pour acheter des produits qu'ils trouvent attirants : insuline, glucomètres, attention. Dans la logique du soin, au contraire, les gens qui cherchent de l'aide sont appelés « patients » pour de bonnes raisons : ils souffrent. Les patients ont une maladie qu'ils n'ont pas choisi d'avoir. Toutefois ceci n'implique pas que la logique du soin rend les patients passifs. Les activités de soin se partagent en fait entre médecins, infirmières, appareils, médicaments, aiguilles, etc. et les patients eux-mêmes qui accomplissent la tâche primordiale. Ils doivent manger et boire, injecter, mesurer, et/ou faire de l'exercice. Ils se soignent.

En appelant les patients des « clients », la logique du choix nous ouvre de splendides panoramas. Du haut de la montagne, aucune souffrance n'est en vue. Le langage du marché ne contient que des termes positifs. Les produits à vendre sont attrayants. De façon appuyée et non-neutre, on les appelle des « biens ». La logique du soin, de son côté, part d'un point négatif : vous préféreriez ne pas avoir le diabète. Et

---

<sup>30</sup> Que le "non" soit invendable fait qu'il est plus coûteux d'organiser la médecine comme un marché. Avec le marché, se développe rapidement "un régime de l'espoir" alimenté par des recherches partiellement dépendantes de l'industrie et du financement privé, avec une promesse de retour sur investissement, en termes de "gain de santé" mais aussi en termes monétaires. Voir Moreira et Palladino, 2005; Brown et Michael, 2003.

### *Ce que soigner veut dire*

si vous l'avez, vous ne serez plus jamais en bonne santé. Mais le fait que la santé soit hors d'atteinte ne signifie pas que vous deviez abandonner. La logique du soin tente de faire de nous des patients actifs, c'est-à-dire des acteurs flexibles et tenaces qui, par le soin, cherchent à atteindre le maximum de santé permis par la maladie. Les résultats des efforts conjoints de l'équipe de soin restent dans le domaine de l'incertitude. Les maladies sont imprévisibles. L'art du soin, dès lors, est d'agir sans chercher à contrôler. De persister, tout en lâchant prise. Tel est le soin : où que vous soyez, dès que c'est nécessaire, vous vous asseyez, vous piquez le côté de votre doigt, extrayez quelques gouttes de sang, insérez la tigette dans le glucomètre et attendez que les résultats apparaissent sur l'écran.

## Chapitre 3.

### Le citoyen et le corps

Dans le marché, les patients s'appellent des consommateurs. En politique, ils se nomment citoyens. Comme les consommateurs, les citoyens font leurs propres choix, mais les deux logiques du choix sont très différentes. La variante civique de la logique du choix s'adapte peut-être mieux au cabinet de consultation que celle du marché. Mais, si l'on affirme qu'il est temps de s'adresser aux patients en tant que citoyens, cela donne l'impression que, dans le passé, les patients étaient soumis à l'autorité des professionnels de la même façon que les serfs étaient soumis à l'autorité des seigneurs féodaux. C'est-à-dire de façon paternaliste. L'autorité paternaliste est une combinaison de domination et de sollicitude. Quand on prête aux médecins un engagement de ce type, la critique affirme que ce qui apparaît en surface comme du soin sous-tend une forme de domination. Or, en Europe occidentale, cela fait longtemps que les serfs se sont libérés de la tutelle féodale. Ils se sont émancipés pour devenir des citoyens dotés du droit de vote. Dans les démocraties libérales, les citoyens commandent. Ce modèle est brandi comme une perspective fantastique pour les patients. Eux aussi devraient se débarrasser de la domination des professionnels et devenir leurs propres maîtres. Le droit des patients tel qu'il a été amendé dans

## *Ce que soigner veut dire*

plusieurs pays européens durant ces dernières décennies va dans ce sens : comme les citoyens dans un État, les patients dans le cabinet de consultation doivent pouvoir prendre leurs propres décisions. Les professionnels devraient se limiter à exposer des informations claires et précises, ce qui permet au patient de choisir entre les diverses possibilités d'action. Une fois que le patient a fait son choix, le professionnel doit mettre en œuvre le traitement choisi (prescription de médicaments, intervention chirurgicale, ou toute autre possibilité qui rencontre les préférences du patient). De cette façon, la situation dans le bureau de consultation ne cadre plus avec celle d'un vendeur délivrant un produit à un acheteur. Le médecin et le patient sont plutôt supposés se mettre d'accord. La loi donne à leur relation la forme d'un contrat<sup>31</sup>.

Ce chapitre soulève quelques questions sur cette version de l'idéal du choix. Mon but n'est pas d'empêcher l'émancipation des patients mais d'aller plus loin. Le mouvement des femmes nous a appris que l'émancipation est un idéal plutôt limité<sup>32</sup>. Si lutter pour l'égalité entre « les femmes » et « les hommes » veut dire que les femmes sont « autorisées » à devenir semblables aux hommes (dans la mesure où cela est pratiquement possible), aussi séduisant que cela paraisse, cela

---

<sup>31</sup> Ce chapitre prend pour appui les *théories* qui définissent le citoyen. J'aurais pu tout aussi bien examiner les pratiques citoyennes, le droit des patients par exemple. Voir à ce sujet la comparaison établie par Jeannette Pols entre deux hôpitaux psychiatriques : dans l'un, les professionnels suivent la loi à la lettre et dans l'autre non. Dans le premier, en accord avec la logique du choix, les personnes sont respectées en tant que citoyens libres jusqu'au moment charnière où, tous les formulaires étant signés, ils peuvent être mis en chambre d'isolement (temporaire). Dans le second, plutôt inspiré par la logique du soin, les professionnels reconnaissent ouvertement qu'ils manipulent les patients, mais sans jamais les mettre en chambre d'isolement, car ils ne veulent pas dégrader les relations qu'ils entretiennent avec eux ; voir Pols 2003. Dans ce chapitre, je ne cherche pas à faire des différences entre les soins de santé mais j'essaie de contribuer à la philosophie politique à partir des soins de santé, en prenant très au sérieux ce que soigner veut dire.

<sup>32</sup> Pour l'interférence entre appartenir à un sexe (ou bien un autre) et être handicapé (ou pas) voir Moser 2005.

implique que « l'homme » reste la référence (on peut même ajouter que, avec les limites de ce qui est « pratiquement possible », les femmes ne seront jamais « comme les hommes », quoi que l'on fasse). À la lutte pour l'émancipation s'est alors ajoutée une seconde stratégie : celle du féminisme. Cette stratégie ne cherche pas à déplacer les rôles, elle intervient sur les catégories. Elle creuse ce que signifie être « une femme » ou « un homme » ; elle soumet à la question le masculin comme standard. Le mouvement des patients pourrait amorcer un virage de ce type. Par analogie avec le féminisme, on pourrait l'appeler le *patientisme* – même si le terme n'est pas très heureux (Je vous invite, cher lecteur, à en créer un meilleur !).

Voici le problème : si les patients dans le cabinet de consultation sont « autorisés » à devenir des citoyens (dans la mesure du possible), alors la citoyenneté est instituée en tant que référence. Cela peut de prime abord convenir, puisque les citoyens ne sont pas des serfs mais les maîtres de leur propre vie. Mais en seconde analyse, un manque apparaît : c'est que les citoyens ne sont pas encombrés par leurs corps (pas plus qu'ils n'en tirent du plaisir, mais ceci est une autre histoire). Historiquement, dans les théories politiques occidentales, le terme « citoyen » a eu diverses significations. Je passerai successivement en revue trois d'entre elles dans leurs grandes lignes. Mais l'on peut dire que leur point commun est que, pour ces trois types de « citoyens », le corps n'interfère jamais avec leurs projets. Les citoyens contrôlent leur corps, le rendent docile ou lui échappent. Mais d'une façon ou d'une autre, ils doivent leur capacité de choisir au silence de leurs organes<sup>33</sup>. En tant que patient, vous pouvez donc espérer devenir un citoyen pour autant que votre corps ne vous préoccupe pas. Pourtant, il se manifeste. Les patients-citoyens doivent donc faire taire une partie de ce qu'ils

---

<sup>33</sup> Évoquer la santé comme "le silence des organes" fait bien sur référence à Canguilhem (1963) qui disait lui-même avoir emprunté l'expression à Leriche.

sont. Le contrôle exigé du citoyen ne s'accorde pas avec l'imprévisibilité de la maladie. Vous ne pourrez alors être un citoyen qu'avec votre partie saine. Jamais complètement, jamais comme un tout.

Est-ce l'idéal ? Ne serait-il pas possible d'être pris au sérieux sans faire taire son corps malade ? Voilà ce qui peut guider le *patientisme* : plutôt que d'espérer l'égalité avec les gens bien portants, tenter d'instituer les personnes atteintes d'une maladie comme la référence. Pourquoi devrions-nous essayer de contrôler nos corps, de les faire taire ou de les écarter ? Nous pourrions tout aussi bien être bons avec eux, leur permettre d'exister, les chérir. Où trouver l'éventail des pratiques pour faire cela ? Pour des détracteurs actifs du paternalisme, qui attestent que patients et professionnels sont en opposition, il peut sembler étrange de reconnaître que les pratiques adéquates en faveur des corps pourraient bien se trouver dans les cabinets de consultation<sup>34</sup>. Une grande partie de ce qui s'y passe mérite d'être amélioré. Le *patientisme* a encore un long chemin à parcourir. Mais il y a vraisemblablement plus à apprendre dans les cabinets de consultation que dans les théories politiques d'inspiration libérale. C'est que la théorie politique libérale alimente la logique du choix, tandis que dans les consultations, les pratiques sont imprégnées par la logique du soin.

---

<sup>34</sup> Dans de nombreuses théorisations (néo-libérales) concernant la médecine, le modèle de la relation entre professionnels et patients en appelle non seulement au rapport entre seigneurs féodaux et serfs mais aussi, sur un mode quasi-marxiste, au rapport entre classe dirigeante et prolétariat, pris dans une opposition permanente. Les marxistes plus stricts ont toujours mis en garde contre ceci, en montrant comment les professionnels renforcent et sapent à la fois la lutte des classes. On en trouve un exemple parlant dans la différenciation entre les médecins soutenant les mineurs et ceux soutenant les compagnies minières, menant à des définitions divergentes de la "maladie du poumon noir", voir Smith, 1981. Je n'analyse pas ici "les tensions entre des classes (de personnes)" mais "les tensions entre des logiques". La liaison entre les deux est encore une complication que je laisse de côté.

## 1. CONTROLE OU ATTENTION

Le sens premier du terme « citoyen », encore audible aujourd'hui, provient de la théorie politique grecque, ou de ce qu'on en a fait. La *polis* grecque n'était pas gouvernée par des tyrans mais par une assemblée d'hommes libres. Si une décision importante devait être prise, ces hommes se rassemblaient sur la place publique, *l'agora*. Si la cité devait être défendue contre des étrangers, ils combattaient. Leur capacité d'agir dépendait de la puissance de leur volonté et de la force musculaire de leurs corps<sup>35</sup>. Il nous reste des statues de ces héros athlétiques, aux muscles bien entraînés, clairement visibles sous la peau nue délicatement polie. Pour les citoyens grecs, contrôler son corps, c'était pouvoir mobiliser ses muscles à volonté. Même si les muscles du cœur et des intestins gardent leur propre autonomie, en tant que citoyen grec, vous vous seriez entraîné pour tenir au moins vos muscles volontaires toujours davantage sous l'emprise de votre volonté. Cela vous empêchait de devenir une marionnette aux mains de quelqu'un d'autre, autrement dit un esclave. Un homme libre pouvait contrôler le monde à peu près de la même façon qu'il contrôlait ses muscles : à partir d'un centre décisif. Évidemment, l'homme libre grec devait manger pour survivre, mais cela ne le définissait pas. Manger était une affaire privée. La nourriture était préparée par les esclaves et les femmes, et l'homme pouvait la manger avec ses amis. Ensuite, dans la vie publique, à *l'agora* ou sur le champ de bataille, la nourriture n'avait pas d'importance. Seule comptait l'instauration d'une volonté (collective) et le contrôle des mouvements nécessaires.

---

<sup>35</sup> L'analyse de l'acteur-citoyen grec que je présente ici provient de Kuriyama, 1999 ; un livre magnifique qui compare les médecines chinoise et grecque, en accentuant le contraste pour affiner la perception de chacune.

## *Ce que soigner veut dire*

Les personnes ayant le diabète ne peuvent pas vivre un seul instant dans l'illusion que leur métabolisme est une affaire privée (tout particulièrement pour le diabète de type 1). Leur pancréas ne produit pas l'insuline qui devrait pousser leurs cellules à absorber le sucre. Laissé à son propre sort, leur corps excréterait tout le sucre qu'il avale. Sans possibilité de consommer son sucre, il commencerait à se consumer lui-même. Les usines qui produisent l'insuline à s'injecter de l'extérieur sont donc très utiles pour les personnes ayant le diabète. Elles les aident à survivre. Dans les années 1950, quand tout ceci était encore assez neuf, certains Néerlandais atteints de diabète déclaraient : « Mon pancréas se trouve à Oss » – Oss étant la ville qui abritait l'usine Organon, le lieu de production de leur insuline. Avec une partie du corps située à Oss, le métabolisme d'une personne ayant le diabète devient manifestement une affaire publique. Et envisagé de cette façon, cela devient vrai pour le métabolisme de tout un chacun. Car si le corps musculaire est encerclé par une peau, le corps métabolique pour sa part absorbe la nourriture et les liquides de l'extérieur, et évacue les déchets. Il échange constamment de la matière avec le reste du monde.

Il y a un instant, la pomme était encore dans la corbeille de fruits. Maintenant vous avez mordu dedans, l'avez mâchée et commencé à la digérer. Il y a un instant, l'eau était encore dans votre verre, maintenant elle a été absorbée par vos intestins et dilue votre sang, qui s'épaissira à nouveau dans vos reins. Tous ces passages de membranes sont délicats. La paroi intestinale permet la traversée des hydrates de carbone, mais arrête les bactéries. Le parenchyme du poumon laisse entrer l'oxygène mais pas les particules de suie. L'urée sort par les reins, mais les protéines ne sont pas supposées faire de même. Ni fermées, ni ouvertes, les surfaces d'échange d'un corps métabolique sont semi-perméables. Ce qui les traverse ou non n'est pas contrôlé à partir d'un centre unique : la régulation métabolique est décentralisée. Et elle n'attire l'attention sur elle que quand les choses vont mal. Quand vous avez le diabète, par exemple. Dans le diabète, le système de *feed-back* qui est

censé assurer la régulation du sucre est défaillant. La survie dépend d'une régulation qu'il faut établir de l'extérieur. Les personnes qui ont le diabète doivent donc apprendre à métaboliser de façon calculée. La quantité d'hydrates de carbone qu'elles avalent dans les haricots, le pain ou la pomme doit être équilibrée par la quantité d'insuline qu'elles s'injectent. Il n'est plus question de simplement manger<sup>36</sup>. Ni de simplement bouger, ou simplement travailler, ou simplement dépenser de l'énergie de n'importe quelle façon. Le sucre que vous mangez doit être compté et compensé – par de l'insuline et de l'activité – et le sucre que vous brûlez doit être réapprovisionné si vous souhaitez garder les fluctuations de votre glycémie dans les limites recommandées.

L'insuline produite industriellement doit être administrée à la dose appropriée. Puisqu'elle se décomposerait dans les intestins si elle était ingérée, il faut l'injecter. Directement à travers la peau. « Pour le moment, je vais injecter votre insuline pour vous, Madame Alzari, dit l'infirmière. Demain, ce sera votre tour. Regardez ce que je fais, s'il vous plaît. Non, cela ne va pas vous faire mal. Avez-vous peur ? Voilà, c'est déjà fait ! Ce n'était pas si douloureux, n'est-ce pas ? ». L'insuline est injectée avec une aiguille. À la différence des anciennes seringues, les aiguilles actuelles sont très fines. Les appareils auxquels elles sont attachées s'appellent des « stylos » (même si la différence avec les grosses aiguilles est marquante, ce terme reste un remarquable euphémisme). « Au début, je me cachais pour faire mes injections, raconte Harold Lee. Mais maintenant, je ne le fais plus. Je me fiche de l'endroit où je me trouve. Le stylo rend cela plus facile ; dès qu'on en a

---

<sup>36</sup> Les personnes atteintes de boulimie ou d'anorexie, constamment préoccupées par la nourriture, sont traitées pour ces "névroses", alors qu'une même attention névrotique pour les aliments est imposée aux personnes avec le diabète. Et quand les diététiciens conseillent aux personnes en surpoids de se débarrasser de leur balance, celles ayant le diabète sont sans cesse encouragées à compter et à mesurer. Voir au sujet du diabète et des régimes, Cohn, 1997.

besoin, on injecte directement à travers ses vêtements. Si je suis dans un restaurant, je dis : 'les gars, je dois m'en faire une'. Ou je ne dis rien. Je laisse les autres parler et je me pique. » Les stylos sont relativement simples à utiliser – plus faciles que les seringues. Mais devoir se piquer reste une contrainte. Cela demande de l'attention. Ce qui se passe naturellement à l'intérieur des corps sans diabète, nécessite beaucoup d'activités à l'extérieur des corps atteints de diabète. L'interrogateur : « Est-ce qu'il vous pèse, ce stylo ? » Tanja Trudijn : « Non. Non, pas vraiment. Vous voyez, ma vie en dépend. Et je l'utilise si souvent, je m'y suis habituée. Ce stylo, c'est une partie de moi. » Tout comme l'insuline, en étant injectée, devient une partie du corps, le stylo, en étant mille fois utilisé, devient une partie de soi. Ceci se produit plus facilement quand le stylo est attrayant plutôt qu'effrayant. Un plus beau design de stylos constitue donc une amélioration : vous pouvez le montrer quand vous allez dîner au restaurant. Plus besoin de cacher cette partie de vous-même. Si un stylo peut faire partie d'une personne, cela illustre que le métabolisme est plus qu'une nécessité physique. Il offre aussi un modèle de ce que pourrait signifier le fait d'être un acteur. Le citoyen grec contrôle ses muscles et ses mouvements à partir d'un centre, et son corps est encerclé par une peau bien tendue. S'il s'entraîne à se contrôler lui-même, il ne tombera pas aux mains de ses ennemis. Il ne sera l'esclave de personne. Les acteurs métaboliques n'ont pas à craindre de devenir des marionnettes actionnées par d'autres : qui pourrait les maintenir au bout d'une ficelle ? C'est un autre risque qu'ils courent : ils peuvent se consumer jusqu'à se désintégrer. Pour éviter ce sort, ils doivent équilibrer l'énergie qu'ils absorbent et l'énergie qu'ils dépensent avec la plus grande attention. Personne ne peut faire cela seul. Vous mangez avec votre propre bouche, mâchez, digérez et brûlez votre propre sucre. Mais d'autres acteurs (gens, animaux, techniques) sont impliqués dans votre approvisionnement en nourriture (et si vous avez le diabète, en insuline). Un corps métabolique doit partiellement absorber l'extérieur pour rester entier, ses limites ne sont pas closes

mais semi-perméables. Et il a besoin d'excréter ce qui, accumulé à l'intérieur, l'empoisonnerait. L'équilibre métabolique ne dépend pas d'un contrôle centralisé mais d'une coordination dispersée. Non pas d'une volonté autonome, mais d'un soin attentif.

## 2. DOMPTER OU NOURRIR

La seconde figure qui fait écho au « citoyen » actuel est celle du bourgeois, entendue comme une personne qui se distingue par son niveau de civilisation. Ni sauvage, ni rude, ni brute. Là encore, le contrôle de soi est important, mais il n'est plus lié à la force musculaire. Les citoyens civilisés ne maîtrisent pas leurs mouvements, ils domptent leurs passions<sup>37</sup>. Ces passions habitent leurs corps. Au sein de la chrétienté, on les qualifiait de luxure, et assouvir ses passions était considéré comme un péché. Pour mériter le paradis, un bon chrétien devait dompter la bête en lui. Lorsque la philosophie politique a commencé à définir les citoyens comme ceux qui n'ont pas besoin d'être guidés par une autorité, les penseurs ont cessé d'évoquer le « péché ». Mais les passions devaient toujours être domptées car, selon les textes, elles nous transforment en sauvages. Elles obscurcissent notre capacité à raisonner. Dans cette optique, les personnes gouvernées par leurs passions ne poursuivent que leur propre intérêt. Cela les empêche de définir collectivement le « bien commun » et rend très difficile la résolution des conflits qui les animent. Les gens trop passionnés ont besoin d'une autorité qui résolve les disputes à leur place. La capacité à dompter ses passions devient dès lors un prérequis pour l'autonomie politique. La possibilité d'une transition de la féodalité vers la démocratie

---

<sup>37</sup> Pour une histoire des bonnes manières, voir Elias, 2000. Sur la discipline imposée au corps des soldats, entraînés pour composer un corps combattant ; et celle exigée des écoliers assis le dos droit sur leur chaise, étape vers les citoyens dociles, voir Foucault, 1991.

## *Ce que soigner veut dire*

en dépend. C'est cela qui définit le « bourgeois-citoyen » : il s'est civilisé. Au temps où les philosophes écrivaient de sérieux traités sur les passions, les manuels de savoir-vivre évoquaient, dans un registre différent, le contrôle de la bestialité du corps. Prenez garde, citoyen : pas de rot, pas de pet, pas d'éruclation d'ivrogne, pas de poignard dégainé. Laissez vos armes à la maison quand vous sortez en public. Crachez dans les crachoirs prévus à cet effet. Tout comme les grandes passions physiques, les petits désirs devaient aussi être tenus sous contrôle<sup>38</sup>. Le corps bien dompté qui en résulte se caractérise par son absence apparente. Ce qui est toujours le cas aujourd'hui. Prenons une situation tellement typique de la célébration de notre citoyenneté : la réunion publique. Prenez place calmement sur votre siège. Pendant la durée de la réunion, vous n'allez pas taper du pied, remuer continuellement, bâiller, dormir, crier ou vous gratter. Votre corps est censé pouvoir différer ses besoins en nourriture, boissons, passages aux toilettes (sans parler des besoins sexuels). Les réunions requièrent que nous soyons physiquement présents mais nos corps ne sont pas supposés s'y montrer.

Dans le cabinet de consultation, les patients décrivent à quel point cela est difficile. C'est difficile pour tout un chacun mais avec un corps un peu plus contraignant, les réunions sont pires encore. Henriette Tilstra relate à son médecin : « Mon nouveau travail se passe bien. Mais ce n'est pas facile. Tout ce qu'on aborde n'est vraiment pas un problème, mais ce qui est dur, ce sont ces réunions qui s'éternisent. Mon attention baisse, alors je me dis que c'est ma glycémie qui baisse. Et je ne sais pas quoi faire. Je n'aime pas manger là, sur place, ce serait

---

<sup>38</sup> Analysant les diverses traditions du "souci de soi", Foucault (1984) suggère que certains idéaux ont laissé des traces dans les pratiques ultérieures, non seulement dans celles qui se soucient de soi mais aussi dans celles qui se soucient des autres. Autrement dit, la pratique professionnelle du soin est secondaire et dérive du soin tourné vers soi.

bizarre, personne ne mange pendant ces réunions. Je devrais sans doute quitter la pièce, aller aux toilettes et mesurer ma glycémie, vérifier si ce que je sens est juste, si je suis vraiment trop bas. Mais ça aussi, ça paraîtrait étrange. Personne ne le fait non plus. Ils restent tous concentrés. Alors que moi, bien sûr, ce qui m'éffraie vraiment c'est de faire une hypo pendant la réunion. Je ne veux surtout pas dire des choses bizarres devant cette assemblée. » Un corps en hypo (c'est-à-dire avec une hypoglycémie, un taux de sucre sanguin trop bas) agit d'une manière fruste. Il peut tenir des propos déplaisants, agressifs et même commencer à jurer grossièrement. Les gens pourraient probablement vous pardonner et apprendre à attribuer de telles transgressions à votre maladie. Mais vont-ils encore vous prendre au sérieux dès que vous aurez mangé ? Vous ne pouvez pas en être sûr. Les hypos sont à éviter durant les réunions. Pourtant ceci est rendu plus difficile encore car en même temps, vous n'êtes pas supposé faire ce qui est nécessaire pour vous en assurer. Dans une réunion, les corps sont soumis à l'ordre du jour. Manger, quitter la pièce, mesurer sa glycémie n'en font pas partie.

Dans le cabinet de consultation, par contraste, le corps n'est pas cette condition préalable à la capacité de parler d'une personne, c'est plutôt lui l'entité qui parle. Du point de vue physique, parler n'est pas une tâche facile. Cela demande une bouche qui ne soit pas trop sèche, un certain souffle et une glycémie suffisamment élevée. Ces exigences corporelles pour parler peuvent nécessiter un soin accru. Dans la consultation, c'est ce soin qui est examiné. Les conversations ne s'intéressent pas à ce qui est dit en réunion (« Tout ce qu'on aborde n'est vraiment pas un problème »). Elles se consacrent plutôt à la capacité physique de parler – ou dans ce cas-ci, de parler de façon sensée. Henriette Tilstra et son médecin examinent comment elle pourrait s'y prendre pour les réunions. Peut-être devrait-elle toujours manger quelque chose avant le début d'une réunion. Peut-être devrait-elle accoutumer ses collègues à la voir sortir une fois ou l'autre. Peut-

être les conséquences d'une hypoglycémie devraient-elles être ouvertement explicitées, mais là, à nouveau, peut-être pas (les collègues peuvent avoir de curieuses réactions face à la maladie). Dans le cabinet de consultation, la question est posée : comment Henriette Tilstra, en prenant sérieusement soin des besoins de son corps, peut-elle s'assurer d'être prise au sérieux quand elle prend la parole ?

Dans le cabinet de consultation, un corps n'est pas la condition préalable à la vie de l'esprit, si chère aux philosophes. Il a sa propre vie, et l'idéal est qu'elle se passe bien. Si les citoyens civilisés doivent dompter leurs passions, les patients ne sont pas amenés à le faire lors de la consultation. Quel est le problème avec les passions – et même avec la luxure ? Dans la logique du soin, rien. Le plaisir n'est pas hiérarchiquement situé. Il vaut mieux profiter de la vie tant qu'elle dure. Ceci peut paraître étrange, particulièrement dans le contexte des soins du diabète. Après tout, les gens qui ont le diabète sont encouragés à se modérer. Ils doivent calculer leurs hydrates de carbone, ce qui nécessite souvent de réfréner son plaisir. Une bière occasionnelle, c'est bien, mais n'en faites pas une habitude et n'en prenez pas deux. Une part de gâteau, c'est assez, même si la fête continue. Les personnes qui ont le diabète ne doivent pas simplement se contenir durant les réunions (comme n'importe qui), mais également dans les bars, aux fêtes d'anniversaire et dans les autres lieux ou situations où la célébration prend la forme agréable de boire et manger ensemble. Pour difficile que cela puisse être, ce n'est pas pour autant affaire d'ascétisme. Car le point central de la modération exigée par le soin n'est pas que la bière, le gâteau et autres sont mauvais parce qu'ils vous donnent du plaisir. Le point central, c'est qu'ils vont augmenter votre glycémie dans l'immédiat, et vous empêcher de profiter de la vie plus tard. Si vous y succombez maintenant, vous aurez rapidement des complications. Vous ne serez plus capable de voir ou de marcher. Vous pouvez même mourir. Il est préférable d'éviter les complications, ou au moins de les retarder. Vous pourrez profiter de la vie un peu plus longtemps. Dans la

logique du soin, renoncer à certains plaisirs se justifie parce que d'autres plaisirs ont toutes les chances d'en découler. En lui-même et par lui-même, le plaisir est bon.

Les personnes ayant le diabète racontent à quel point il est difficile d'observer les règles qu'elles sont encouragées à suivre. « J'ai péché, docteur » disent-elles. Certains médecins peuvent alors déplorer le péché avec sévérité, mais les bons professionnels n'accompagnent pas un tel aveu de culpabilité. Ils ne parlent pas de péchés. À la place, ils répondent calmement : « Eh bien oui, il faut parfois lâcher la bride ». Dans le cabinet de consultation, avoir du bon temps n'est pas considéré comme un péché. Ni même comme une chose inférieure. Prenons l'exemple du sexe. Dans une clinique de diabétologie ambulatoire, les conversations sur le sexe se concentrent sur la façon d'améliorer la « vie sexuelle » d'un patient. Elles portent sur le plaisir, l'amusement, les orgasmes. Le diabète peut poser des problèmes au lit. Il arrive que certaines personnes tombent en hypo en faisant l'amour (ils redoutent ensuite que cela se passe à chaque fois). Certains hommes atteints de diabète, parfois fort jeunes, ne peuvent pas avoir d'érection. Certaines relations se tendent, parce qu'un partenaire a la maladie et que l'autre estime les difficultés qu'elle engendre trop dures à gérer. Dans de telles situations, les bons professionnels parlent avec leurs patients de ce qui pourrait être fait pour améliorer les choses. Qui pourrait faire quoi autrement ? Comment bien vivre ? Dans les soins consacrés au diabète, le plaisir n'est un problème que quand il déséquilibre le métabolisme ou quand il vient à manquer. Il est rare que tout aille parfaitement bien. Il existe toujours des frictions, des problèmes, des manques. Médecins et patients plaisantent parfois à propos de ces impondérables, de ces choses qui ne vont pas. « Et vous avez pris une troisième bière, c'est ça ? » « Vous avez passé la nuit à faire la fête et vous avez perdu le compte de combien vous devez vous injecter et quand ? » C'est comme ça. C'est le genre de choses qui arrivent. Mais si vous relâchez votre attention trop longtemps, les médecins vont redevenir sérieux. Non, ils

ne vous diront pas que vous devriez avoir honte. Ce n'est pas une question d'amabilité : faire la morale n'est d'aucune aide. Alors ils diront plutôt : « Bon, ça ne se passe pas bien, n'est-ce pas ? Que se passe-t-il ? » Ou « Qu'est-ce qui vous préoccupe ? ». L'art de ce type de conversation est de faire ressortir, puis de discuter ce qui empêche les gens de bien prendre soin d'eux-mêmes. Le but est d'améliorer la situation. Oui, les soins de santé se mêlent du moindre détail de notre vie quotidienne. Oui, les soins de santé normalisent effectivement nos corps. Mais – et c'est une différence cruciale avec la citoyenneté – ceux-ci ne sont pas méprisés. Dans la logique du soin, les corps méritent que l'on prenne soin d'eux. Ils doivent être entretenus, nourris et même aimés.

### 3. DETERMINE OU VIVANT

Le citoyen de la théorie politique peut être grec ou civilisé, ou encore, troisième variante, il peut être issu des Lumières. Ce citoyen éclairé est un esprit libre ; un esprit libre capable d'émettre des jugements critiques, pour autant qu'il ait réussi à s'affranchir des manifestations du monde, son corps y compris. Ce citoyen-ci ne contrôle pas son corps, mais il est capable de lui échapper. Comme le philosophe kantien qui lui a servi de modèle, le citoyen éclairé se dégage des simples phénomènes. À distance réflexive, il devient capable de dépasser les jugements normatifs sur le monde. Quelqu'un qui est submergé par la douleur, tremble de fièvre, craint sa propre mort ou dont la glycémie est trop basse, ne peut pas être en même temps un citoyen éclairé. Ces préoccupations physiques le retiennent dans son corps. Ce n'est que lorsqu'il s'échappe de son incarnation qu'un citoyen éclairé devient un esprit libre, capable de juger. De façon autonome.

Le corps qui appartient au citoyen éclairé n'est pas libre : tout ce qui s'y passe a une cause bien déterminée. Le corps fait partie de la nature et puisque la nature est graduellement comprise dans des schémas

déterministes, il sera tôt ou tard complètement explicable. Cela forme une étrange paire : l'esprit libre célébré par la philosophie moderne et le corps déterminé examiné par la science moderne. Mais c'est bien une paire. Pendant que la philosophie politique inventait le citoyen éclairé, les sciences naturelles exploraient les fonctions organiques dans le laboratoire. Que le corps produise des sucs gastriques quand il sent la nourriture a été découvert en faisant renifler de la viande à des chiens et en leur ouvrant le ventre avant même qu'ils ne la mangent. Ou en faisant des petites incisions pour permettre aux sucs de s'écouler par un tube. Que le pancréas produise de l'insuline quand la glycémie augmente, a été découvert en procédant à l'ablation du pancréas de quelques chiens : ils avaient rapidement les symptômes d'un diabète. Et ainsi de suite. Les faits révélés étaient intégrés dans des chaînes de causalité. Une augmentation de la glycémie d'un corps lui fait produire de l'insuline, qui induit l'absorption du sucre par les cellules. Une diminution de la glycémie d'un corps lui fait produire du glucagon, qui va déclencher la libération des réserves de glucose, de telle manière que le taux de sucre dans le sang remonte. Les chaînes de causalité suggèrent que ces choses sont inévitables. Tout ce qui arrive était contenu dans les facteurs explicatifs<sup>39</sup>.

La médecine actuelle prend ses informations dans les sciences naturelles. On pourrait alors penser que le corps déterministe et ses causalités ont une importance prépondérante dans la pratique clinique. Si cela était, plaider pour la citoyenneté dans un cabinet de consultation pourrait avoir du sens. Qui, après tout, voudrait être réduit à un corps

---

<sup>39</sup> Dans l'histoire de la médecine et de la biologie, cette manière déterministe, causale, d'envisager les corps n'est pas très ancienne, elle apparaît avec la recherche de laboratoire du XIX<sup>e</sup> siècle. Pour une explication intéressante de son émergence et de ses alternatives, voir Pickstone, 2000.

## *Ce que soigner veut dire*

déterminé quand existe l'alternative d'être un esprit libre ? Mais nos corps en situation clinique sont-ils vraiment appréhendés comme des enchaînements de causalités ? Et que se passe-t-il s'ils ne le sont pas ? Le corps « causal » ne serait-il pas introduit dans le cabinet de consultation seulement quand y entre l'idéal de citoyenneté ? En ce cas, devenir des citoyens éclairés, libres de juger, capables de faire des choix autonomes n'est plus aussi attrayant pour les patients. Car ceci pourrait faire peser sur eux la charge d'un corps dont ils doivent essayer de s'échapper. Ils sont peut-être en meilleure posture quand ils ne sont pas éclairés. Dans l'obscurité de la logique du soin, un corps n'est pas quelque chose auquel vous pouvez être réduit, il n'a rien de déterminé. Si les connaissances issues des sciences naturelles sont bien mobilisées dans le cabinet de consultation, elles sont abordées par un autre biais. La question n'est pas d'expliquer ce qui arrive (au corps, au patient), mais d'agir pour améliorer.

Lors de la consultation, le médecin demande : « Quelle quantité buvez-vous, Madame Alzari ? ». Madame Alzari répond qu'elle boit quatre litres par jour. C'est beaucoup. Cependant, le médecin ne prend pas cette prise excessive de boisson comme un effet mais comme un symptôme du diabète. L'information est intéressante non pas parce qu'elle révèle ce qui se passe sous la peau de Madame Alzari, mais parce qu'elle indique ce que le médecin et Madame Alzari doivent faire. Ils doivent agir. Au lieu d'accepter les relations causales en tant que telles, la logique du soin cherche à intervenir sur elles. La physiopathologie peut permettre d'expliquer qu'un manque d'insuline est mortel, mais dans le cabinet de consultation, le médecin et le patient luttent pour la survie. Le médecin sort quelques formulaires et y coche une série de cases. Madame Alzari se rend alors au laboratoire pour donner un échantillon d'urine au technicien. Elle laisse un autre technicien lui prélever du sang dans une veine du bras et le répartir dans les différents tubes d'analyse. Ensuite les appareils effectuent les mesures des paramètres utiles. Sont-ils en dehors des normes ? Si c'est le cas, il y a

encore quelque chose à faire : il faut mettre un traitement en route. Dans la logique du soin, les corps ne sont pas piégés dans des enchaînements de causalité mais engagés dans des pratiques thérapeutiques.

Dans le cabinet de consultation, on ne se préoccupe pas tant des lois naturelles opérant dans le corps que des possibilités d'intervention sur le corps. La thérapie est l'horizon des pratiques de soin. Plus encore, diagnostiquer ce qui arrive dans le corps est vécu comme une intervention. Les faits ne se révèlent jamais gratuitement. Dans le texte théorique, le schéma causal peut mentionner la « glycémie » comme si elle était une donnée, mais dans le cabinet de consultation, rien n'est jamais « donné ». Cela doit d'abord être mesuré. Il doit donc y avoir une machine, quelqu'un pour l'actionner, du sang à analyser, quelqu'un voulant donner ce sang. Les représentations du corps comme un tout causal cohérent reposent sur la pratique de l'examen. Au fil du texte théorique, on peut dissimuler cette pratique, mais pas dans le cabinet de consultation. Chaque examen peut être jugé nécessaire ou superflu. En vaut-il la peine (le coût, le risque, d'après votre état) ? Mesurer ou ne pas mesurer ? Dans le cabinet de consultation, ces questions précèdent les faits.

Le corps d'un patient n'est donc pas, en ce lieu, une entité causalement cohérente. Il n'est pas plus un objet passif de mesures et de pratiques thérapeutiques. Au contraire, le corps est actif. Il doit l'être. Si Madame Alzari ne récolte pas ses urines, le technicien de laboratoire ne peut pas vérifier si elles contiennent du sucre. À l'hôpital, il arrive parfois qu'un patient refuse les examens de mise au point. Apparaissent alors plus clairement les efforts importants que tous les autres patients consacrent au soin. Et leur travail n'est pas seulement de collaborer avec les techniciens et les infirmières. D'ici quelques semaines, Madame Alzari injectera son insuline de ses propres mains. Et si tout va bien, elle apprendra à piquer le bout de ses doigts pour mesurer la glycémie. Elle lira les résultats sur l'écran digital de son glucomètre de poche – aussi

longtemps que sa vue le lui permettra. Le corps qui est pris en compte dans la logique du soin n'est pas du tout un corps auquel vous êtes réduit. Prendre soin de vous est (entre autres choses) aussi une compétence physique : cela requiert que vous éduquiez et que vous entraîniez votre corps. Quand l'infirmière en diabétologie apprend à Madame Alzari comment injecter son insuline – « Oui, voici comment tenir le stylo. Et maintenant, oui, là, avec votre autre main, tenez votre peau. Très bien. » –, elle ne réduit pas la patiente à un corps, mais lui procure les compétences nécessaires pour lui permettre de rester en vie et d'avoir prise sur sa vie.

Au lieu d'être une citoyenne qui échappe à son corps, elle devient une patiente active. Une personne alerte et vivante<sup>40</sup> capable de jugements, ce qui met également en jeu son corps physique. Ou, précisons plutôt : « émettre des jugements » est une capacité que les citoyens à l'esprit libre acquièrent en échappant à leurs corps ; ce que font les patients actifs pourrait être mieux décrit comme la production d'« appréciations ». Lorsqu'une bouche mâche une pomme, elle la goûte également. Henriette Tilstra suspecte que sa glycémie est basse, mais pas parce qu'elle s'est libérée de son corps. Au contraire, elle se sent confuse, chancelante ou irritée – par une sensibilité intérieure. On peut apprendre activement à reconnaître les premiers signes d'une hypoglycémie, non pas en transcendant son corps mais en l'habitant et en le ressentant<sup>41</sup>. C'est une compétence fine qui peut être

---

<sup>40</sup> Mon propos n'est pas phénoménologique, comme si à côté du corps que nous "avons" (connu de l'extérieur), nous devons faire attention au corps que nous "sommes" (ressenti de l'intérieur). Je dis plutôt que, dans la clinique, le corps le plus pertinent est celui que nous "faisons". Il prend part à nos pratiques. Pour une version plus détaillée de cette argument, voir Mol et Law, 2004. Et pour une approche comparable, à propos de la vie en chaise roulante, Winance, 2006.

<sup>41</sup> Le corps n'est alors pas un phénomène "naturellement donné", ce qui devient particulièrement évident quand ses sens sont sollicités – ses capacités de voir, d'entendre, de sentir, de toucher, de goûter. Celles-ci aussi dépendent de pratiques.

graduellement exercée, mais qui en même temps est minée par la maladie. Le diabète diminue la capacité du corps à sentir les hypos. L'appréciation a beau être une aptitude des corps, elle ne va pas de soi. Il faut apprendre à reconnaître ses sensations, et cette capacité peut aussi s'atrophier. L'appréciation n'est pas une chose qui arrive par hasard, c'est une activité des patients. Et la logique du soin demande que les professionnels s'y engagent également. Bien avant que les machines soient mises en action, les cliniciens diagnostiquent à l'aide de leurs sens. Ils remarquent la posture, le tonus musculaire et les contusions ; ils prêtent attention à la tristesse dans la ton de la voix ou aux signes de difficulté respiratoire ; ils prennent le pouls, palpent les ganglions et peuvent identifier par l'odeur les troubles métaboliques. L'infirmière tâte l'endroit où Madame Alzari s'est injecté l'insuline durant la dernière semaine pour constater si la peau est indurée ou non. Le médecin serre la main du patient suivant : elle est moite. « Comment allez-vous ? ». Vous ne vous engagez pas dans le soin malgré votre corps mais grâce à lui<sup>42</sup>.

---

"Une personne" peut devenir progressivement "un amateur de musique" en exerçant son écoute et son apprentissage des différents sons ; voir Hennion, 2001. Pour la faculté de distinguer les vins, voir Teil, 2004. Un corps, nous disent Hennion et Teil, n'expérimente pas passivement ce qui est "là dehors", mais petit à petit il "apprend à être affecté".

<sup>42</sup> Les sens et les technologies ont leurs propres forces diagnostiques. Diagnostiquer l'anémie avec un outil de mesure de l'hémoglobine est l'approche "standard" et "la plus pointue", mais le diagnostic qui consiste à abaisser la paupière inférieure pour en vérifier la couleur "se transporte" plus facilement vers des contrées éloignées ; voir Mol et Law, 1994. Autre exemple : lors d'une intervention en neurochirurgie, l'appareil de l'anesthésiste et les doigts du chirurgien peuvent évaluer la pression sanguine de façon différente. Cette différence alimente leurs négociations, voir Moreira, 2006.

#### 4. QUI DECIDE OU QUE FAIRE ?

La logique du choix s'introduit dans les soins de santé avec la promesse qu'elle libérera les patients de l'autorité paternaliste des professionnels. Mais les professionnels ne sont pas des seigneurs féodaux. Certes il existe des situations où les professionnels concentrent un pouvoir réel, mais c'est alors plutôt les termes de la loi qui le leur confèrent. D'après la loi, c'est aux professionnels de décider quelles personnes sont trop déséquilibrées mentalement pour fonctionner en tant que citoyens et doivent être internées dans un service fermé. La loi statue que les gens atteints d'une maladie contagieuse peuvent, sous certaines conditions, être contraints à prendre des médicaments. Pourtant de telles alliances entre l'autorité de l'Etat et le contrôle médical sont relativement rares.<sup>43</sup> Le plus souvent, les professionnels dans leur cabinet de consultation disposent de beaucoup moins de pouvoir sur les patients. Le médecin qui prescrit l'insuline à Madame Alzari n'a aucun moyen de la forcer à se l'injecter une fois qu'elle est rentrée chez elle. Alors que les gens peuvent être punis s'ils enfreignent la loi, ne pas observer un avis médical entraîne rarement une sanction. Mais cela cause d'autres problèmes. Si Madame Alzari, ou n'importe qui d'autre avec un diabète de type 1, ne s'injecte pas l'insuline qui lui a été prescrite, elle va rapidement se sentir mal et mourir en peu de temps. Si elle s'injecte toute l'insuline contenue dans son frigo en une seule dose, elle mourra encore plus vite. Qui pourrait l'en empêcher ? Mais il arrive rarement qu'un patient refuse complètement l'insuline ou s'injecte une

---

<sup>43</sup> Pourtant, parfois un avis médical est légalement requis. Par exemple, dans de nombreux pays, la loi exige que les médecins évaluent si leurs patients ayant le diabète sont capables de conduire un véhicule ou pas. Ceci ne va pas seulement à l'encontre de la logique du soin, mais est aussi rarement mentionné dans les discussions concernant le choix des patients.

dose mortelle. Ce n'est pas parce qu'on lui donne des ordres auxquels obéir. La plupart des gens ne souhaitent pas mourir : ils préfèrent vivre. C'est pourquoi ils consultent des professionnels de santé. Ils vont à leur rencontre parce qu'ils sont malades et espèrent être guéris ou à tout le moins survivre. Ils souhaitent améliorer leur vie quotidienne et souffrent plus de leur diabète que de leurs infirmières et médecins.

Si vous souffrez d'une maladie potentiellement mortelle et qu'il existe une substance comme l'insuline qui vous permette de vous maintenir en vie, qu'allez-vous faire ? Vous pouvez la prendre ou non. Mais, quand ils en parlent, la plupart des patients disent « Je n'ai pas le choix ». S'ils ne se sentent pas libres, ce n'est pas parce qu'ils sont soumis par la force. Il se passe autre chose : la vie avec un traitement pour le diabète est dure mais c'est une vie. Elle peut, à bien des égards, être aussi une belle vie. Voilà ce que recherchent les gens. Et leur première préoccupation n'est pas de savoir qui est celui qui décide, mais ce qu'il pourrait être bon de faire. Comment vivre ? Comment vivre (avec, dans, comme) un corps qui est à la fois fragile et capable de ressentir du plaisir ? Tandis que les citoyens doivent contrôler, dompter ou transcender leur corps, les patients doivent trouver une façon de lui accorder de l'attention, de la bienveillance, des moments savoureux. En un mot, du soin. Toutes sortes de questions découlent de ceci. Quelles tâches effectuer et quelles autres laisser tomber. Quel plaisir sacrifier en échange de quel autre ? Qu'est-ce qui mérite quel type d'effort ? Alors que la citoyenneté est une façon de célébrer l'autonomie, le *patientisme* s'efforce d'explorer d'anciennes et de nouvelles manières d'aménager une belle vie. La logique du soin suggère que chaque équipe de soin s'engage dans ce type d'exploration. Que pourrait être une bonne vie pour tel patient en particulier ? Et puis quelque chose change et l'exploration doit être reprise de nouveau. Explorer comment vivre avec le diabète est, tout comme le diabète lui-même, une question chronique.



## Chapitre 4.

### Diriger ou partager

Dans la logique du choix, la variante du marché appelle les patients des consommateurs, et la variante civique leur fait prendre pour modèle le citoyen. La première variante échoue à comprendre la maladie, la seconde nous demande de contrôler notre corps plutôt que de le nourrir avec attention. Ce que les deux ont en commun n'a pas encore été explicité : c'est une compréhension spécifique de la connaissance scientifique, des technologies médicales et des tâches des professionnels. Dans la logique du choix, la connaissance scientifique figure comme une collection grandissante de faits qui augmentent graduellement en certitude. Les professionnels doivent connaître ces faits. Ils doivent aussi si possible y contribuer. Ils doivent ensuite les communiquer aux profanes : l'une des tâches du professionnel est de fournir aux patients l'information qui leur est utile. Une fois les faits pertinents présentés, il faut déterminer la valeur des différentes possibilités d'action. Qu'est-ce qui serait mieux ? Un stylo ou une pompe ? Une régulation stricte ou souple ? Telle insuline ou telle autre ? Une fois la décision prise, fournir et mettre en œuvre la technique choisie est une tâche qui reviendra à nouveau au professionnel. Mais si décider revient à estimer des valeurs, il n'y a pas de raison particulière

## *Ce que soigner veut dire*

pour que le choix incombe aux médecins et aux infirmières. Puisque le traitement interfère avec la vie des patients, ce sont les valeurs des patients qui priment. Ainsi formulée, la logique semble inéluctable. Et elle l'est, dans la logique du choix. Mais pas dans la logique du soin.

Ce chapitre essaie de montrer comment la connaissance scientifique et la technologie médicale s'articulent dans la logique du soin. La tâche est difficile car toutes les discussions à propos de la connaissance et de la technologie, ou presque, s'inscrivent dans un registre rationaliste. De nombreux médecins, infirmières, patients – et certainement la plupart des gestionnaires, chercheurs et autorités politiques – seraient d'accord avec la brève description de la pratique professionnelle telle que je l'ai résumée ci-dessus. Oui, c'est bien ainsi que cela se passe, ou devrait se passer. Cependant, si on les interrogeait plus avant, les mêmes détailleraient sans doute des histoires qui ne s'accordent pas avec cette vision rationaliste. Des histoires compliquées où les faits et les valeurs s'entremêlent. Des histoires déroutantes où les technologies ne tiennent pas leurs promesses. Des histoires avec d'étranges revers et des détours difficiles à comprendre. On voit d'ordinaire ces complications comme des désordres gênants, signes que des pratiques concrètes ne calquent pas toujours aux idéaux théoriques. Qu'ils échouent ne semble pourtant pas conduire à douter de ces idéaux, mais est-ce juste ? Les praticiens doivent-ils se sentir gênés par le décalage entre les théories rigoureuses qui leur prescrivent comment traiter la science et la technologie, et les pratiques plus désordonnées qu'ils rencontrent dans leurs cabinets de consultation<sup>44</sup> ? Est-il approprié de la part des gestionnaires d'exprimer

---

<sup>44</sup> On peut apprendre que dans la pratique clinique, la connaissance et la technologie fonctionnent très différemment de la façon dont elles sont usuellement décrites, grâce à la vaste littérature des études sur les sciences et les techniques. Voir les premières séries d'exemples médicaux: Wright et Treacher eds., 1982; et des travaux plus tardifs comme Epstein, 1996 ; Berg, 1997 ; Berg et Mol eds., 1998 ; Lock, Young et Cambrosio eds., 2000.

du dédain pour ce qu'ils estiment être la part "incontrôlable" des médecins et des infirmières ? Peut-être pas. Il est peut-être temps de regarder de plus près ce qui se passe dans les cabinets de consultation et de penser à revoir nos théories sur la connaissance scientifique, la technologie médicale et les tâches des professionnels des soins de santé. Parce que tous ces points prennent un sens complètement différent dans la logique du soin.

## 1. DE L'INFORMATION FACTUELLE OU DES VALEURS-CIBLES

Un médecin et un patient se font face dans le cabinet de consultation d'un service de diabétologie ambulatoire. Monsieur Zomer a été diagnostiqué très récemment. Il ne saisit pas encore entièrement ce que le diabète peut impliquer pour lui. C'est pourquoi le docteur va lui donner aujourd'hui une série d'explications. Les voilà prêts pour une conversation difficile. Qu'est-ce qui se joue ici : sommes-nous témoins d'un moment où un professionnel s'engage dans la tâche de "fournir de l'information exempte de valeur" ? Non, ce n'est pas cela. Dans de telles circonstances – ainsi va la logique du soin – faire passer un ensemble de faits neutres à son vis-à-vis en parlant clairement, ou en lui distribuant une brochure en couleurs n'est pas suffisant. Monsieur Zomer n'est pas un étudiant qui a besoin d'acquérir des connaissances à propos du diabète mais un patient qui doit apprendre à vivre avec la maladie. Vivre avec le diabète va lui prendre beaucoup de temps et une grande partie de son énergie pratique et émotionnelle. Et comme il est aussi probable que cela amènera des complications déplaisantes, il serait absurde de supposer que les faits à expliquer sont neutres. Ils sont pénibles. Se confronter à leur caractère négatif est une exigence pour pratiquer de bons soins. Vous avez le diabète : c'est mauvais. Mais en même temps, les patients ne doivent pas être submergés par le malheur. Le médecin insistera donc sur le fait que heureusement, il

## *Ce que soigner veut dire*

existe de nos jours de bons traitements pour le diabète. L'équilibre est précaire : il devrait y avoir de la place pour la tristesse mais pas trop. Un médecin devrait offrir de la consolation mais aussi des encouragements. Et en même temps que la souffrance doit être reconnue comme mauvaise, la maladie doit être acceptée comme quelque chose avec lequel il va falloir composer, d'une façon ou d'une autre, tout au long de sa vie. Dans la logique du soin, les professionnels n'ont pas à considérer les faits comme de l'information neutre, mais bien à se montrer attentifs à leurs valeurs. Et ces valeurs entrent déjà en jeu avant le moment où les faits doivent être expliqués au patient. Prenons la situation où la glycémie – c'est-à-dire le taux de sucre dans le sang – d'un patient atteint 15 mmol/l. Ce n'est pas un fait neutre mais un fait déviant : le taux de 15 mmol/l est trop élevé. À l'hôpital, les glycémies (comme les concentrations d'urée, les taux d'hémoglobine et d'autres résultats de laboratoire) ne sont même pas qualifiés de faits. On les appelle des valeurs : les valeurs sanguines. Mesurer les valeurs sanguines est un aspect important du traitement et de la vie avec le diabète. Un corps atteint de diabète est incapable de réguler sa propre glycémie de l'intérieur. Dans un corps sans diabète, une augmentation du taux de sucre dans le sang provoque une augmentation du taux d'insuline, et cette insuline donne alors l'instruction aux cellules d'absorber le sucre. Avec le diabète, ce système de régulation est défaillant. Après un repas, le taux de sucre dans le sang s'élève, à moins que vous ne vous injectiez l'insuline de l'extérieur. Dès que vous avez injecté l'insuline, le taux de sucre dans le sang diminue car les cellules consomment ou stockent le sucre qu'elles sont maintenant capables d'absorber. Au moment où le taux de sucre diminue, le corps sans diabète se met à produire du glucagon qui libère ses réserves de sucre. Dans le corps atteint de diabète, cette rétro-régulation ne fonctionne pas correctement. La glycémie du patient ayant le diabète baissera trop, à moins qu'il n'intervienne une fois encore de l'extérieur en mangeant quelque chose. Une glycémie très basse fait glisser la personne dans le coma. Dans cet

état, elle devient incapable de manger et elle doit compter sur d'autres pour lui injecter du glucagon.

Tout ceci implique que les glycémies sont des faits-valeurs. Elles acquièrent leur signification par leur rapport à un standard : le taux normal de sucre dans le sang. Mais ce *fait normatif*, le taux normal de sucre dans le sang, n'est pas non plus une simple donnée<sup>45</sup>. Ce n'est pas quelque chose que "nous" savons comme un fait, avec une certitude solide. Cela peut paraître étrange. Dans la médecine actuelle, une chose aussi banale que la valeur normale du taux de sucre dans le sang chez l'être humain devrait tout de même avoir été établie sans ambiguïté ? Mais ce n'est pas le cas. Fixer les extrêmes est aisé : une glycémie est trop élevée à 15 mmol/l et trop basse à 2 mmol/l. Il est intéressant de remarquer que ces faits-valeurs particuliers laissent également peu de place pour le choix. Une glycémie de 15 est tellement néfaste que si le corps n'en est pas protégé, il en souffrira gravement. Et si une personne avec une glycémie de 2 prend trop de temps pour trier ses options, elle n'aura très vite plus d'option du tout. En avant, mange ! Mais où se situent les limites, à quel stade cesse la normalité et s'impose l'intervention ? Examinons d'abord la limite inférieure. Quand un taux de sucre sanguin (le taux de glucose plasmatique) devient-il précisément trop bas ? Quand, pour utiliser le terme médical, commence l'hypoglycémie ? Voici ce que dit le compendium néerlandais *Diabetes Mellitus* (je traduis) : « Pour les personnes sans diabète mellitus, les glycémies varient entre 3 et 8 mmol/l, en fonction du temps écoulé

---

<sup>45</sup> Le terme de "fait normatif" provient de la littérature médicale. Je l'ai rencontré pour la première fois lorsque je menais une enquête sur les débuts du taux de "Hb normal". Voir Mol et Berg, 1994. Je dois souligner que ce que j'écris ici est une simplification qui ne tient compte ni des différences de standards entre les laboratoires, ni des imprécisions dans les mesures impliquées, ni de l'exactitude variable selon les machines, ni des conséquences de recourir à la mmol/l plutôt qu'au mg/dl comme unité de mesure, etc.

## *Ce que soigner veut dire*

depuis leur dernier repas. En général, pour les patients diabétiques, une glycémie de 3,5 mmol/l est considérée comme un critère d'hypoglycémie »<sup>46</sup>. Dans cet extrait, l'auteur (Timon van Haeften) ne le mentionne pas, mais si votre glycémie tombe en-dessous de 3,5 mmol/l, vous commencez à vous sentir confus et irritable. Dans la thèse de doctorat *L'Hypoglycémie induite par l'insuline et la Rétro-régulation du glucose* (d'Edith ter Braak), le seuil d'hypoglycémie spécifié est différent : « L'hypoglycémie peut être définie par un taux de glucose sanguin inférieur à 3,9 mmol/l, puisque que la rétro-régulation du glucose chez les sujets sains se déclenche à cette valeur »<sup>47</sup>.

Ces deux nombres ne proviennent pas de spécialités ou de pays distincts. Tous deux proviennent de l'hôpital Z. Le premier auteur, Van Haeften, a même codirigé la recherche de Ter Braak (il est nommément remercié). Et pourtant les nombres diffèrent. Cela n'implique pas que l'un est exact et l'autre faux, ni que le sujet est controversé, mais plutôt que les nombres sont adaptables. Les deux auteurs le savent très bien, et ils évitent les affirmations tranchées. Ils nuancent leurs définitions en ajoutant "en général" ou "peut être définie par". Cela pourrait l'être différemment, il existe des cas spécifiques où l'on recourt à d'autres définitions encore. Le corps ne dicte pas le nombre à utiliser puisqu'il ne sait pas à quoi ce nombre va servir. Cela dépend de la pratique. Si l'on reprend le compendium destiné aux (futurs) médecins des cabinets de consultation, il mentionne une limite inférieure de 3,5 mmol/l. Comme c'est la valeur sanguine à partir de laquelle une personne peut commencer à percevoir sa propre hypoglycémie, c'est la plus utile pour aider les médecins à comprendre ce que leurs patients racontent. C'est aussi une bonne information à faire circuler parmi les patients puisqu'elle

---

<sup>46</sup> Van Haeften 1995: p.142, original en néerlandais.

<sup>47</sup> Ter Braak 2000: p.188, original en anglais.

colle avec leurs propres sensations physiques. Vous pouvez apprendre à ressentir que, une fois ce seuil atteint, il est préférable de manger quelque chose. Par contraste, la thèse de doctorat décrit une recherche sur l'hypoglycémie et la rétro-régulation du glucose. Dans ce contexte-ci, 3,9 mmol/l est une limite inférieure plus intéressante à utiliser puisque c'est le taux de glycémie à partir duquel (pour les personnes sans diabète) se déclenche la rétro-régulation.

Dans la logique du soin, la limite inférieure de la glycémie n'est pas une donnée factuelle qui précède les décisions sur ce qu'il y a lieu de faire. En conséquence, dans le processus de soin, il n'est pas possible d'étaler d'abord les faits sur la table puis d'y adjoindre les valeurs pour finalement décider ce que l'on fait<sup>48</sup>. Non que les faits se conforment à nos souhaits. Mais les pratiques soutenues par la logique du soin ne se déroulent pas d'une façon linéaire. Par contraste, une "ligne de conduite sensée" et les "faits normatifs" s'y rapportant se co-construisent réciproquement. Les pratiques de soin sont résistantes mais aussi adaptables. Un bon seuil critique dépend de facteurs tout à fait spécifiques comme l'effort qu'il vous faut faire pour prendre une mesure, votre capacité à ressentir l'arrivée d'une hypo, votre souhait de travailler dans le jardin ou d'aller vous promener. Il dépend des pratiques dans lesquelles vous êtes engagé. La même chose se vérifie pour la limite supérieure de la glycémie. Selon le compendium *Diabetes Mellitus*, 8 mmol/l est la plus haute valeur qu'une personne sans diabète atteint ordinairement. Cependant ce n'est pas une information très utile pour les personnes qui ont le diabète. Comme elles doivent réguler leur

---

<sup>48</sup> Souvent, les techniques de diagnostic ne sont même pas utilisées s'il n'y a pas de promesse d'intervention thérapeutique à l'horizon et la façon dont on les utilise dépend des options du traitement envisagé. Voir pour cela Mol et Elsmann, 1996. Au cours d'une procédure telle qu'une intervention chirurgicale, les questions "que faire" et "qu'est-ce qui importe" peuvent continuer à informer chacun dans un processus de modelage et remodelage de ce qui est précisément mis en œuvre. Voir Moreira, 2006.

## *Ce que soigner veut dire*

glycémie de l'extérieur, la "limite supérieure" qui les concerne n'est pas tant un fait qu'une tâche. C'est un taux en dessous duquel elles doivent rester en équilibrant les différentes actions : injecter, manger, faire de l'exercice, etc. Définir ce taux, cette "valeur-cible", demande du travail, que les patients peuvent (mais en partie seulement) partager avec leurs médecins.

Les recherches en épidémiologie clinique indiquent qu'il est raisonnable d'éviter les glycémies supérieures à 10 mmol/l. Avec une glycémie qui reste sous cette limite, la personne est en général moins soumise au risque de développer les complications du diabète (telles que la cécité, l'athérosclérose, ou la neuropathie). Pour autant, se maintenir sous le taux de 10 mmol/l n'est pas nécessairement la bonne valeur-cible pour chacun, à tout moment. Ce n'est d'ailleurs devenu possible que depuis l'introduction de l'insuline à libération rapide qui peut être injectée avant chaque repas. Il était impossible de rester en deçà de la limite supérieure de 10 mmol/l lorsque les personnes ayant le diabète s'injectaient une fois par jour l'insuline à libération lente. Pour les patients très récemment diagnostiqués ou qui traversent une période de vie difficile, la limite de 10 mmol/l peut aussi se révéler trop stricte. Tout comme pour ceux qui sont submergés par un sentiment d'échec quand ils mesurent un taux de 11 mmol/l de temps à autre. Dans la logique du soin, une bonne valeur-cible est celle que l'on peut atteindre en pratique. Celle qui est techniquement possible et ne gâche pas trop la vie quotidienne des personnes. C'est la raison pour laquelle la valeur-cible ne peut pas être communiquée comme une simple information au départ. Dans la logique du soin, l'identification d'une valeur-cible appropriée n'est pas une condition préalable au traitement, mais une

partie du traitement. Vous ne l'établissez pas avant de vous engager dans l'action, vous la cherchez continûment pendant que vous agissez<sup>49</sup>.

## 2. DES MOYENS OU DES MEDIATEURS INVENTIFS

On le voit, la logique du choix tente de séparer les faits des valeurs tandis que la logique du soin les prend en compte conjointement. Mais il y a plus et cela entraîne une autre différence frappante. Les faits exposés par la logique du choix représentent une maladie qui se situe dans le corps du patient. Par contraste, les faits-valeurs qui importent dans la logique du soin ne peuvent pas être exposés du tout. Comme ils concernent une maladie qui interfère avec la vie du patient, ils ne se réfèrent pas à un objet tridimensionnel (un corps) mais à quelque chose qui se déploie historiquement (une vie). Ils ne peuvent donc pas être rassemblés en un seul lieu ou un seul endroit. Ils font partie de pratiques en cours : de pratiques de soin tout autant que de pratiques qui sont liées au travail, à l'école, à la famille, aux amis, aux vacances et à toute autre chose qui peut avoir de l'importance dans la vie. Les faits de valeurs émergent de la vie tout en interférant avec elle. Pour la logique du soin, il en découle que l'accumulation de connaissances ne consiste pas à fournir une meilleure cartographie *de* la réalité, mais à construire des façons plus supportables de vivre *avec* ou *dans* la réalité. Les vrais cliniciens subordonnent leur intérêt pour, disons le pancréas et sa production défaillante d'hormones, à leurs préoccupations pour la vie avec une maladie. La vie avec une maladie ne commence pas dès que

---

<sup>49</sup>Rita Struhkamp livre une analyse bien plus détaillée des objectifs du traitement dans le cadre des pratiques de revalidation. Elle indique que les objectifs donnent une orientation à la thérapie mais qu'ils ne cessent de se modifier, parce que les corps réagissent de façon inattendue et que les souhaits comme les priorités de la personne évoluent progressivement. Voir Struhkamp, 2004.

## *Ce que soigner veut dire*

tous les faits ont été réunis, parce que collecter les faits de valeurs est d'emblée un événement dans la vie d'une personne. Prélever du sang. L'insérer dans une machine. Lire les résultats. De telles activités font partie de la vie avec le diabète telle qu'elle est façonnée par le traitement en cours.

Dans la logique du choix, l'intervention démarre à un stade plus avancé. C'est lorsque les valeurs ont été estimées et qu'une décision a été prise qu'il devient possible d'agir c'est-à-dire d'entamer un traitement. Les techniques impliquées dans ce traitement sont considérées comme des "moyens". Elles servent une fin. En faisant un choix, les patients déterminent cette fin. Un professionnel doit alors proposer les meilleurs moyens d'y parvenir. Là, la littérature professionnelle peut aider. L'épidémiologie clinique a développé les études cliniques comme outils de recherche pour mettre en évidence l'efficacité et l'efficience des traitements. L'épidémiologie clinique elle-même, cependant, se réfère au choix du patient d'une façon ambivalente. Parfois elle présente ses études comme des outils qui améliorent la connaissance des moyens dont la médecine dispose, en suggérant que les fins peuvent être établies par ailleurs. D'autres fois, par contre, l'épidémiologie clinique a l'air de considérer le choix du patient comme superflu. Car si les études montrent quels traitements sont plus efficaces et efficients, il n'est alors plus nécessaire de faire des choix. Appliquons simplement les traitements que les études désignent comme les meilleurs ! Pour ceux qui adhèrent à cette ligne de pensée, c'est une grande énigme : pourquoi les professionnels n'obtempèrent-ils pas ? Pourquoi refusent-ils de mettre en œuvre les résultats d'études cliniques de premier plan ? Il y a beaucoup à dire, mais notons juste que cette question méconnaît le fait que les paramètres explorés dans les études, et les mesures de succès ne coïncident pas nécessairement avec les buts visés par les patients et leurs médecins. S'il existe différents traitements, la question n'est pas seulement de savoir lequel est plus efficient, mais aussi quels sont les effets les plus souhaitables. Il ne

s'agit pas seulement de savoir quel traitement a le plus d'impact sur un paramètre donné, mais aussi quel paramètre isoler pour le mesurer. Dans le cas des maladies chroniques, la "santé" étant hors de portée, décider sur quel paramètre agir n'est pas évident. Des traitements différents peuvent très bien améliorer des paramètres différents. Ou, pour le dire dans les termes de la logique du choix, toutes les techniques ne servent pas les mêmes fins, et toutes les fins n'ont pas des mérites équivalents pour toutes les personnes concernées<sup>50</sup>.

Contre la croyance simpliste en la "science" comme réponse à toutes les questions, la logique du choix insiste sur la multiplicité des possibilités médicales. Ceci est sensé. Pourtant, à son tour, la logique du choix simplifie la relation entre la fin et les moyens. Elle suggère que si vous choisissez où vous voulez aller, vos techniques vous y emmèneront. Mais dans le cabinet de consultation, il devient rapidement clair que les techniques ne sont pas des moyens obéissants : elles se soumettent rarement à leurs fins officielles. Au lieu d'améliorer un paramètre isolé, elles ont des effets excessifs, parfois inattendus. C'est le cas pour toutes sortes d'interventions. Prenons le régime sans sucre, apparemment simple et basique. Avant l'invention de l'insuline injectable, il existait un traitement expérimental consistant à éliminer tous les hydrates de carbone dans le régime alimentaire des personnes ayant le diabète. Cela ralentissait légèrement la vitesse à laquelle elles mouraient. Dès que l'insuline injectable est devenue disponible, de telles diètes drastiques sont devenues obsolètes. Malgré cela, pendant plusieurs décennies, il fut toujours conseillé aux personnes ayant le diabète d'éviter le sucre. Ceci limitait la quantité totale de glucose ingéré et prévenait les pics soudains de glycémie qui suivent un repas riche en

---

<sup>50</sup> Dans ce cadre, Bruno Latour a proposé que nous nous confrontions à ce qu'il appelle de façon si éloquente "the end of the means", la fin des moyens. Tendons-y. Voir Latour, 2002.

## *Ce que soigner veut dire*

sucré. Les deux fins étaient indiscutables. Mais qu'en est-il des moyens ? Éviter les sucres est désagréable. Beaucoup de gens aiment les douceurs. De plus, cette diète mettait les personnes avec le diabète à l'écart de leur entourage qui appréciait une glace ou un gâteau. Quand les gammes de produits sans sucre sont apparues sur le marché, les choses sont devenues plus faciles. Mais si leur douceur était délectable, les glaces et les gâteaux sans sucre continuaient à distinguer les personnes ayant le diabète.

Il n'est alors pas étonnant que de nombreux patients ayant le diabète furent heureux de voir cesser le conseil d'éviter tous les sucres. Un jour, en partie grâce à l'introduction de l'insuline à libération rapide qui pouvait être injectée avant chaque repas, le régime préconisé dans le traitement a changé. S'il restait important de garder une glycémie stable, l'abstinence fut remplacée par un nouveau mot magique : l'équilibre. Les gens doivent maintenant équilibrer leurs apports énergétiques, leurs doses d'insuline et leur activité physique. Ceci signifie que vous pouvez avoir un gâteau et le manger, du moment que vous brûlez ce que vous mangez. Si vous allez vous promener, vous devez même emmener une sucrerie pour prévenir d'éventuelles hypos. Des calculs adaptatifs ont remplacé les restrictions intransigeantes. Mais ceci n'est pas sans amener d'autres imprévus. Auparavant, c'est ce que nous a raconté l'un de nos informateurs, lorsque les gens préparaient une fête d'anniversaire, ils achetaient une pâtisserie sans sucre spécialement pour vous. Vous étiez une exception. Maintenant, vous pouvez manger la même nourriture que tout un chacun. Mais cela signifie qu'on s'attend à ce que vous vous comportiez également comme tout un chacun. Prends une part de gâteau, disent les gens, comme la dernière fois. Tu as le droit d'en manger, n'est-ce pas ? Viens, participe. Affronter de tels moments n'est pas aisé car il est difficile de refuser et de dire non. L'histoire compliquée à propos de l'équilibre des hydrates de carbone se montre plus difficile à expliquer que la règle simple qui interdit tous les sucres. Le régime sans sucre établissait une ligne de

démarcation clairement visible entre “les gens avec le diabète” et “les gens sans diabète”. Maintenant que les gâteaux sans sucre ne le font plus pour eux, les personnes avec le diabète doivent maintenir cette séparation par eux-mêmes.

Parmi les objectifs des régimes sans sucre, n’a jamais figuré le fait de protéger les personnes ayant le diabète contre l’ingérence des autres. Que cela ait eu cet effet n’est apparu que rétrospectivement, après que le régime eut changé. Les techniques ont toujours des effets inattendus : elles génèrent des formes de souffrance et de plaisir que personne n’avait prévues. Si, pour les anthropologues étudiant la technologie, ceci peut être un sujet fascinant, dans la logique du soin, cela indique une tâche. Le bon soin requiert qu’on y fasse quelque chose. Prenez garde aux voies par lesquelles vos “moyens” désorganisent vos “fins”. Ne faites pas seulement attention à ce que les techniques sont supposées faire, mais aussi à ce qu’elles font effectivement, même si c’est inattendu. Cela signifie que les bons professionnels ont besoin de questionner leurs patients sur leurs expériences et se préoccupent avec attention de ce qui leur est raconté, même si rien de tel n’apparaît dans les résultats des études cliniques. Rien de tel ne peut y apparaître : l’inattendu n’est pas compris dans la conception même de ces études. Les paramètres à mesurer sont établis dès la première étape du projet de recherche en épidémiologie clinique<sup>51</sup>. Si les médecins et les infirmières veulent tirer un enseignement des effets inattendus des interventions, ils devraient envisager toute intervention en elle-même comme une expérience

---

<sup>51</sup> La question des forces et des limites des ECR, les Essais Cliniques Randomisés, en tant que stratégie de recherche est trop vaste pour être abordée ici. Mais sur le sujet du paramètre de réussite, voir Lettinga et Mol, 1999. Sur ce que l’on compare exactement Mol, 2002b. Sur l’implication du “groupe contrôle” et des tests en “double aveugle”, voir Dehue 2005. Et pour la façon dont les essais sont devenus des outils de marketing Pignarre, 1997.

## *Ce que soigner veut dire*

chaque fois renouvelée. Ils devraient, encore et toujours, être attentifs à ce qui advient.

Les techniques font plus que ce qu'on attend d'elles. Plus encore, elles modifient aussi les attentes. Prenons les glucomètres. Avant l'existence de ces machines miniaturisées, les glycémies des patients étaient mesurées en laboratoire, à peu près tous les trois mois, tôt le matin avant le petit-déjeuner. Si la glycémie à jeun mesurée de cette façon était inférieure à 10 mmol/l, tout le monde était satisfait. Si elle était plus élevée, un médecin aurait adapté votre dose d'insuline lors de votre prochaine consultation. Parfois, les gens se rendaient au labo plusieurs jours d'affilée, ou y venaient à quelques reprises le même jour. Mais à moins que vous ne soyez admis à l'hôpital, cela en restait là. Les glucomètres miniaturisés ont permis des mesures beaucoup plus fréquentes puisque les patients peuvent les emporter avec eux. En utilisant l'appareil, vous pouvez mesurer votre glycémie vous-même, au long des différentes activités quotidiennes. Des mesures plus fréquentes, à leur tour, permettent de mieux calibrer les doses d'insuline. Ce qui a modifié les objectifs du traitement. Alors qu'une glycémie à jeun en dessous de 10 mmol/l était satisfaisante, actuellement le taux de 10 mmol/l peut (dans la plupart des cas) être établi comme la valeur-cible pour la journée entière. Cette petite machine a donc modifié les valeurs sanguines qu'elle était appelée à mesurer. Au lieu de se comporter comme un modeste moyen, elle a interféré avec sa propre fin<sup>52</sup>.

Les glucomètres ont modifié ce qu'ils étaient censés faire, mais ils ne l'ont pas fait seuls. Une régulation stricte, dans laquelle la glycémie se

---

<sup>52</sup> Il arrive souvent que de nouvelles techniques diagnostiques, ou de nouvelles possibilités d'intervention, modifient la définition des maladies sur lesquelles elles cherchaient à s'appliquer. Voir par exemple Pasveer, 1992. Plus généralement, ce qu'une maladie est pour ses pratiques de diagnostic et de traitement, dépend des technologies avec lesquelles elle est diagnostiquée et traitée. Voir Mol, 2002.

maintient sous 10 mmol/l toute la journée si possible, dépend aussi d'autres facteurs : l'insuline à libération rapide, les résultats d'études montrant que la régulation stricte diminue les complications, les médecins confiants dans la capacité de leurs patients à prendre soin d'eux-mêmes, les patients acceptant de consacrer beaucoup d'effort à se soigner, la vie quotidienne qui rend ceci possible. Toutes ces choses ont ensemble modifié le régime prescrit par le traitement. Mais ceci, à son tour, a mené à de nouveaux problèmes. L'incidence de l'hypoglycémie a augmenté. Si les glycémies sont plus basses en moyenne, alors elles sont plus souvent trop basses. Ce n'est pas surprenant, mais c'est ennuyeux. De façon intéressante, le même glucomètre qui a favorisé l'apparition du problème, apporte une part de la solution. Si vous avez un doute au sujet de votre glycémie, cette petite machine vous permet de vérifier si en effet vous devriez manger quelque chose. Vous pouvez vous sentir mal parce que votre glycémie vient de chuter de 15 à 8 mmol/l. Si c'est le cas, il n'est pas raisonnable de manger. Mais si votre glycémie vient de tomber à 4 mmol/l, vous feriez mieux de manger une pomme ou un sandwich. De cette façon, si vous prenez la peine de l'utiliser, votre glucomètre va vous prévenir de ne pas manger quand cela serait déraisonnable même si vous vous sentez mal, alors qu'il va vous encourager à manger si c'est nécessaire pour éviter une hypoglycémie. À un moment du parcours, le glucomètre a ainsi changé en lui-même. Initialement prévu pour éviter les glycémies élevées, il aide aussi désormais à prévenir les glycémies basses<sup>53</sup>.

---

<sup>53</sup> Ce qui semble à première vue "la même" technique ou technologie peut fonctionner différemment en fonction du contexte et de l'utilisation. Dans leur comparaison détaillée des diverses techniques d'accouchement, Madeleine Akrich et Bernike Pasveer montrent que des similarités et des différences peuvent se superposer de façon très complexe. Elles notent aussi que "le corps lui-même" n'est pas une constante mais se distingue entre les dispositifs d'accouchements, selon les technologies mises en œuvre, et au cours de l'accouchement lui-même. Voir Akrich et Pasveer, 2000 et 2004.

## *Ce que soigner veut dire*

Dans la logique du choix, les techniques sont des instruments. Cela semble tautologique. Bien sûr, les techniques sont des instruments. Elles sont des moyens vers des fins, et plus effectifs sont ces moyens, mieux c'est. Mais qu'en est-il si les techniques ont des effets inattendus ? Qu'en est-il si elles débordent, et transforment en effet, les fins mêmes qu'elles sont censées servir ? Les techniques sont incontrôlables. Une fois introduites dans un monde où elles interfèrent de façon inattendue avec une quantité d'autres entités et configurations erratiques, elles changent bien plus que ce qu'on attendait d'elles, et sont finalement transformées elles-mêmes tout autant. Au lieu d'être de modestes moyens, elles sont des médiateurs inventifs. La logique du soin y est accoutumée. Elle présume que les choses sont tout aussi imprévisibles que les gens. Elle n'envisage pas les techniques comme de simples instruments. Au lieu de cela, le bon soin implique une tentative continuelle de maîtriser les techniques qui restent quant à elles tout aussi continuellement indociles. Gardez à l'œil vos outils, adaptez-les à vos besoins, ou adaptez-vous aux leurs. Les techniques ne se soumettent pas à ce que nous souhaitons d'elles, mais interfèrent avec ce (et ceux) que nous sommes.

### 3. CALCULER OU AJUSTER

Dans la logique du choix, le seul moment de fluidité est celui où les choix sont opérés : le moment où les faits sont exposés et où se présentent les différentes lignes de conduite possibles. À ce moment précis, la mise en balance des diverses valeurs impliquées reste en suspens, appelée à se cristalliser. Que faire ? Ceci ou cela, A ou B ? Telle est la question. Dans la logique du soin, ce qui est fluide ou ce qui est fixe est distribué différemment. Il n'est pas évident de les départager

aussi facilement<sup>54</sup>. Regardons à nouveau ce qui se passe dans le cabinet de consultation. Cela peut parfois être interprété comme une estimation des avantages et des inconvénients entre des options alternatives. Prenons la situation de Dirk Gevaert. Il a 32 ans et dirige une petite société. Il est non seulement le gérant de cette entreprise, mais il se déplace également en voiture pour rencontrer ses clients en personne. La dernière chose qu'il souhaite est d'avoir une hypo au volant (il ne veut pas causer d'accident, ni être interpellé par la police pour une conduite étrange, avec le risque d'un retrait de permis). Pour éviter de tomber en hypoglycémie, il prend soin de manger suffisamment et de ne pas s'injecter trop d'insuline. Pourtant ce n'est pas l'idéal car de cette façon, il maintient sa glycémie à un taux passablement élevé et il augmente par là le risque de développer des complications. S'il devait viser des taux plus bas afin d'éviter des problèmes à long terme, cela pourrait signifier qu'il doit renoncer à son travail. Mais celui-ci est une source de fierté et aussi une rentrée d'argent pour lui et ses collaborateurs. Que faire ? Si Dirk Gevaert garde sa glycémie suffisamment haute pour ne pas être un danger sur la route, alors il est un danger pour lui-même. Mais s'il donne la priorité au fait de sauver sa vue dans quelques années, alors il perd sa société. Habituellement, face à de telles situations, la pratique clinique a tendance à rechercher un compromis, mais parfois celui-ci est difficile à établir. Si c'est le cas, un choix doit être fait.

---

<sup>54</sup> La logique du soin voudrait que toutes les technologies soient adaptables et fluides mais certaines le sont plus que d'autres. Habituellement, les techniques de laboratoire requièrent plus de consistance au niveau des procédures et du matériel alors que les techniques cliniques se montrent plus facilement ajustables. Mais ces dernières, à leur tour, dépendent de l'habileté des utilisateurs ; voir Mol et Law, 1994. Il faut ajouter que même les technologies paraissant fixes et robustes peuvent être développées pour plus d'adaptabilité et d'aptitude au changement. Voir de Laet et Mol, 2000.

Dans les consultations, on retrouve alors le médecin et le patient qui s'évertuent à estimer ce qui a le plus de valeur. Ou bien le patient rentre à la maison avec un dilemme à trancher et à discuter avec ses proches. Seulement, la plupart du temps, la question la plus pressante ne tourne pas autour de ce qu'il y a de mieux à faire mais de ce qui peut être fait. Qu'est-ce qui peut être réalisé en pratique ? Ce que le patient veut et désire, cela compte certainement, mais c'est rarement décisif. Envisageons à nouveau le cas de Dirk Gevaert : s'il vivait dans un pays sans aucune alternative pour gagner sa vie, il n'aurait pas le choix. Les aspects pratiques avec lesquels il faut composer peuvent prendre de nombreuses formes. Retournons auprès de Monsieur Zomer. Quelques paragraphes plus haut, on lui a annoncé qu'il avait le diabète. Dans le mois qui a suivi, il s'est progressivement habitué à vivre avec cette maladie. Il a appris à s'injecter l'insuline et a adapté ses habitudes alimentaires. À présent son médecin lui explique ce que les recherches ont montré : avec une régulation stricte, on réduit les risques de développer des complications. « Eh bien, Monsieur Zomer, voilà quelque chose que vous aimeriez peut-être prendre en considération », dit-elle. Elle ajoute qu'une régulation stricte implique qu'il aurait à mesurer sa glycémie régulièrement. S'il enregistre les résultats et les apporte à la consultation suivante, alors elle – son médecin - lui prescrira une dose plus exacte, légèrement plus élevée, d'insuline. Il pourrait commencer par mesurer cinq fois sa glycémie lors d'un jour de semaine habituel. « Qu'en pensez-vous ? » Monsieur Zomer a l'air pensif. Puis il acquiesce. Oui, cela lui semble une bonne idée. Bien sûr il souhaite une meilleure vue, de meilleures artères et moins de neuropathie dans les années à venir. Tout ceci lui paraît réellement justifier l'effort de mesurer sa glycémie. Jusqu'ici, cette scène cadre scrupuleusement avec la logique du choix. Le bon docteur est également conforme : elle fournit bien de l'information à son patient et le laisse prendre la décision. Hélas ! À la consultation suivante, il n'y a quasiment pas de chiffres dans le carnet où Monsieur Zomer est censé noter les résultats de ses mesures. Que se

passe-t-il ? Selon la logique du choix, cette situation indique que Monsieur Zomer ne souhaite peut-être pas vraiment se soumettre à une régulation stricte. Dès qu'il a constaté les inconvénients qu'engendrent ces mesures continues, il peut en être arrivé à une conclusion différente. Ou peut-être a-t-il changé d'avis pour une autre raison. De toute manière, s'il ne veut pas mesurer, qu'il en soit ainsi. C'est son propre choix. Dans la logique du soin, ceci n'a pas beaucoup de sens. Un bon professionnel des soins de santé ne conclura pas que Monsieur Zomer a changé d'avis une fois rentré chez lui, mais plutôt que le fait de mesurer s'est révélé trop difficile à *faire*. Quelque chose qui semblait aisé dans le cabinet de consultation s'est avéré impraticable dans la vie quotidienne. Ça arrive... Mais une telle tentative balbutiante n'est pas nécessairement un point final. Le voici, Monsieur Zomer, assis en face de son médecin. Il voudrait bien essayer encore la régulation stricte si seulement cela pouvait se faire. Ainsi procède le soin. Le médecin idéal commence avec un ton réconfortant : « Cela doit être une déception pour vous, Monsieur Zomer, c'était plus difficile que ce que vous aviez cru ». Faire la morale n'aide pas. Plus encore, le sentiment de culpabilité doit être apaisé, parce qu'il est contre-productif. Les coupables méritent des punitions, et non des soins. Si vous vous sentez coupable, comment pouvez-vous vous engager dans des activités pour prendre soin de vous-même ?

Le soutien émotionnel qui mène le patient à s'occuper de lui-même est donc une première étape nécessaire. Mais ce n'est pas suffisant. La tâche suivante est de débroussailler les pratiques avec lesquelles Monsieur Zomer doit composer pour mesurer sa glycémie. Y a-t-il quelque chose qui pourrait être légèrement modifié de telle sorte que la prochaine tentative de Monsieur Zomer soit plus fructueuse ? S'il éprouve des difficultés à effectuer ses mesures, une infirmière en diabétologie pourra parcourir à nouveau la procédure à ses côtés. Piquez le bout de votre doigt ; approchez-en la tige de test ; imprégnez la tige de sang ; placez-la dans l'appareil ; lisez le résultat et consignez-

## *Ce que soigner veut dire*

le dans votre carnet de notes. Durant cette répétition, l'infirmière peut remarquer que l'appareil de Monsieur Zomer ne lui convient pas : il peine à dévisser le couvercle du flacon de tiges ou l'écran de lecture digital est trop petit ou la machine se montre encombrante à transporter. Si le problème est de ce type, elle peut lui prêter un autre glucomètre : celui-là fonctionnerait-il mieux ? Et elle lui pose des questions. Qu'est-ce qui est précisément difficile à faire ? Il se peut qu'il y ait un problème avec la profession de Monsieur Zomer. Oui, en effet. Il travaille dans la construction. Sur les chantiers, il lui est impossible de se piquer le doigt cinq fois par jour. Il préfère ne pas le faire devant ses collègues, mais le seul coin isolé, la toilette mobile, est en général éloigné et assez sale. De plus, s'il s'y rend trop souvent, on pourrait lui reprocher de négliger sa tâche. Vraiment il ne peut pas le faire.

Il est souvent impossible de différencier ce que l'on ne veut pas faire de ce que l'on ne peut pas faire. Lors des consultations, les patients et les professionnels ne perdent pas leur temps à distinguer les désirs et les possibilités, mais ils mêlent les deux dans les discussions. Ils examinent les mille détails pratiques de la vie quotidienne dans leurs versants émotionnels aussi bien que techniques. Comment les prendre en compte ? Comment inclure le traitement dans votre vie de tous les jours sans trop dérégler d'autres choses importantes pour vous ? Pour Monsieur Zomer, la question n'est pas de choisir entre "mesurer" et "ne pas mesurer" mais de trouver *comment* mesurer. Comment y parvenir. L'infirmière fait une suggestion à Monsieur Zomer : il pourrait essayer de prendre une seule mesure cinq jours par semaine à la place des cinq mesures sur une seule journée. « Est-ce que cela pourrait marcher ? ». D'une certaine façon, la technologie, les habitudes quotidiennes ainsi que les compétences et les propensions des personnes doivent s'accorder mutuellement. Ceci est fondamental dans la logique du soin. Il est important d'ajuster tous les éléments entre eux. Rien n'est complètement fixe ou complètement fluide. Les techniques, les habitudes, les espoirs, tout dans la vie du patient pourra nécessiter un

ajustement. Il en est de même pour chacun de nous. Vous pouvez suivre un cours qui vous apprend à mieux ressentir les premiers signes de vos hypos (si votre sensibilité n'est pas amoindrie par la maladie). Une thérapie peut vous aider à dépasser votre peur du sang. Ou bien est-ce le médecin qui doit changer ? Elle est peut-être trop dure ou trop douce, trop rapide ou trop lente. Un expert en communication peut enregistrer en vidéo l'une des consultations et donner un feedback. « Regardez, ici, c'est un moment clé. Vous auriez pu prendre plus de temps pour écouter à cet instant précis. Ne parlez pas trop. »

La fluidité maximum que la logique du choix attribue au moment du choix ne se retrouve pas dans la logique du soin. Vous avez beau le souhaiter avec force, la réalité ne s'y conforme pas nécessairement. Vous pouvez choisir d'avoir une glycémie basse, mais soudainement, de manière inattendue, elle augmente. Vous pouvez décider de conduire une voiture, en régulant strictement vos glycémies, mais malgré tous vos efforts pour les éviter, des hypos peuvent survenir. Et même si vous souhaitez réellement effectuer vos mesures, vous pouvez quand même ne pas y arriver. Telle est la viscosité de la vie. Les habitudes, les autres gens, les conditions matérielles ne se plient pas à vos souhaits. Vous ne pouvez pas en faire ce qu'il vous plaît. De toute façon, votre souhait le plus cher est de ne pas avoir le diabète. Mais vous l'avez. Dans la logique du soin, les faits et les techniques se montrent plus fluides que dans la logique du choix, mais à l'inverse les souhaits et les désirs s'y trouvent plus contraints. Moins fluides. Le contrôle ne s'obtient pas sur commande. Le monde pourrait bien être adaptable et ajustable, mais seulement jusqu'à un certain point. Il existe des limites à ce qui peut être changé – mais ces limites ne sont pas évidentes dès le commencement. Il est difficile de prévoir ce qui peut marcher et ce qui va échouer. La logique du soin attend de nous que nous expérimentions soigneusement. Essayer, rester attentif à ce qui arrive, adapter ceci, cela ou autre chose, puis réessayer.

## *Ce que soigner veut dire*

Dans la logique du choix, prendre une bonne décision, c'est mettre correctement en balance les avantages et les inconvénients de plusieurs lignes de conduite. "La balance" à laquelle il est fait allusion emprunte son modèle à la comptabilité : elle dépend d'une colonne de crédits et d'une colonne de débits. Bien que les avantages et les inconvénients des interventions médicales soient plus difficiles à quantifier que des sommes d'argent, le modèle est utilisé d'une façon étonnamment similaire. C'est comme si prendre une décision était comparable à faire un calcul. Les "pour" et les "contre", une colonne pesant contre l'autre. Dans la logique du soin, il en va différemment. "Mettre en balance" est également important mais pas en additionnant et soustrayant des avantages et des inconvénients. Après tout, l'addition et la soustraction requièrent des variables fixes. Or, dans la logique du soin, on l'a vu, aucune variable n'est jamais fixe. Toutes les variables gardent leur tendance à varier – jusqu'à un certain point. "La balance" recherchée, dès lors, a besoin d'être établie activement, en ajustant les unes aux autres des variables passablement visqueuses. Plutôt que le bilan comptable, ce qui vient à l'esprit, c'est le corps travaillé et en éveil de l'équilibriste ou de la danseuse. Et même si finalement tout se met en place, si tout s'emboîte bien avec le reste, cela peut s'écrouler à nouveau. Vos doigts perdent leur sensibilité. Votre vision se détériore. Vous devez vous occuper de vos parents âgés. Votre couple traverse une crise. Il y a une vague de licenciements à votre travail. Vous voulez prendre un avion long courrier qui traverse plusieurs fuseaux horaires. Comment appréhender tout cela ? La *logique du choix* suggère que le fait de choisir se cantonne à des moments spécifiques. Des moments privilégiés, difficiles sans doute, mais délimités. La *logique du soin*, par contraste, suggère que l'ajustement entre elles des nombreuses variables visqueuses de la vie est un processus continu. Cela continue encore et toujours, jusqu'au jour où vous mourez.

#### 4. DIRIGER LES MEDECINS OU BRICOLER ENSEMBLE

Dans la logique du choix, le temps est linéaire. Le moment suprême, celui où le choix se fait, est inclus dans une séquence : faits (neutres) - choix (porteur de valeur) - action (technique). Quand l'action est achevée, il devient possible de l'évaluer « après coup ». Dans la logique du soin, c'est différent, le temps va et vient. Il n'existe pas de moment privilégié où tous les faits-valeurs de la situation sont étalés sur la table. Les problèmes émergent et à peine les a-t-on abordés que d'autres problèmes surgissent. Fixer l'objectif d'un traitement avant qu'il ne démarre est irréalisable car déterminer l'objectif est en soi-même une partie du traitement. Et quand quelque chose d'inattendu survient, il faut l'intégrer avec tout le reste. De cette façon, pour la logique du soin, lier les événements avec des flèches, et leur chercher un déroulement linéaire n'a pas de sens. Prenons les auto-mesures régulières de glycémie : on les décrit comme l'une des conditions de la "régulation stricte", mais elles en sont aussi bien l'une des conséquences. Et l'évaluation ? Pourquoi la différer après que l'action s'est déroulée ? Ce serait mieux de la commencer au plus tôt, pour compléter la tentative constante d'ajuster finement le traitement et de l'améliorer. Quand on vit avec le diabète, le temps ne s'écoule pas dans une seule direction. Alors que le passé a laissé en vous des traces indélébiles, le futur est déjà présent. Vous essayez de jongler avec l'avenir. La régulation stricte dans laquelle vous vous engagez ne va pas améliorer votre état actuel. Mais elle pourrait encore retarder les complications de votre diabète. Vous agissez là pour plus tard. La logique du soin ne se déploie pas dans le temps. Elle plie le temps.

Dans le temps linéaire de la logique du choix, il existe une différence marquée entre ce qui est donné et ce qui reste discutabile. La connaissance et les techniques sont données. Elles peuvent changer à travers le temps, mais elles sont attachées au moment bref qui compte : le moment du choix, ici et maintenant. Le savoir et les techniques rendent les choix possibles, mais vous ne pouvez pas opter pour ou

## *Ce que soigner veut dire*

contre leur existence. Ils sont donnés, ils constituent les options disponibles et forment donc le cadre de la discussion. Quelle information mériterait d'être recueillie, ou quelle technique mériterait d'être mise en œuvre n'est pas une question de choix pour le patient individuel qui consulte. Ceci a été décidé auparavant et ailleurs. Quelles ont été les méthodes utilisées pour générer la connaissance ? Quelles ont été les questions posées lors de la recherche ? Quelles techniques ont été élaborées ? Et pourquoi celles-là et non d'autres ? Rien de ceci n'est pertinent. Tout l'accent est mis sur le choix à effectuer ici et maintenant. La question de savoir comment nous avons abouti ici et maintenant, à cette situation particulière plutôt qu'à une autre, n'est pas appropriée. Faire un choix étant donné cette situation est déjà assez difficile comme ça.

Peut-être est-ce trop difficile et n'est-il alors pas étonnant que de nombreux patients se tournent vers les professionnels pour qu'ils choisissent à leur place. « Qu'en pensez-vous, docteur ? » disent-ils. « Que feriez-vous à ma place ou si c'était votre père, mère, conjoint, enfant ? » Dans la logique du choix, répondre à de telles questions serait de l'ordre de la sympathie mais cela n'apparaîtrait pas comme une tâche professionnelle. Les professionnels devraient fournir une bonne information, et mettre correctement en œuvre les interventions pour lesquelles les patients ont opté. Ils devraient être bien informés, précis et compétents. Ils devraient se montrer capables d'agir de façon compétente mais c'est le patient qui détermine la direction à prendre. Les patients dirigent, les médecins exécutent. Encore une fois, la logique du soin est différente : il y est impossible de séparer la décision et sa mise en œuvre. Ajuster les variables les unes aux autres, c'est tout autant établir des faits que projeter ce qu'il y a lieu de faire. Les techniques utilisées doivent s'accorder à chaque situation spécifique. Le soin ne consiste pas à mettre en œuvre des connaissances et des techniques, mais à les soumettre à l'expérimentation. Pour évoquer ce travail, j'utiliserais volontiers le mot "bricolage", voire "rafistolage". Oui,

dans la logique que je défends, s'engager dans le soin est une affaire de bricolage, de rafistolage. Pour y arriver, il faut être bien informé, précis et compétent. Mais en plus, il faut se montrer attentif, inventif, persévérant et clément.

Ce bricolage n'est pas l'apanage des médecins. L'équipe de soins au complet y est engagée. Revenons à Monsieur Zomer. Le médecin mentionne la possibilité d'une régulation stricte. L'infirmière du service suggère à Monsieur Zomer de collecter ses mesures sur cinq jours plutôt que sur un seul. Pour y arriver, elle modifie la page de son petit carnet pré-imprimé, de façon qu'il puisse noter les résultats clairement et lisiblement. Monsieur Zomer, quant à lui, essaye de mesurer sa glycémie, et s'il n'y parvient pas, il retourne à la consultation pour en discuter. La question fondamentale que pose ce rafistolage collectif n'est pas de savoir qui commande mais de voir si les différentes activités requises sont bien ajustées les unes aux autres. Est-ce que chaque élément et chaque personne coopèrent ou y a-t-il des tensions et des conflits ? Le médecin devrait peut-être prendre plus de temps pour écouter, il pourrait alors en apprendre davantage sur les difficultés que son patient rencontre dans la vie quotidienne. Porter son attention sur les expériences du patient pourrait permettre au médecin d'ajuster plus finement ses propres activités. On peut toujours améliorer quelque chose. Même une pratique idéalisée n'est pas idéale. Il faut expérimenter et continuer à vouloir revisiter ce qui a déjà été fait. Essayer, essayer encore, ajuster, améliorer. Ou, quand le moment est venu, laisser aller.

Une telle équipe, qui se partage la tâche de "rafistoler", offre un modèle intéressant pour la démocratisation de l'expertise. En effet, jusqu'à présent, l'exigence de démocratiser l'expertise présentait surtout le *demós*, le peuple, qui, sous une forme ou une autre, gouverne les experts. Comme de l'extérieur. D'en haut. Dans un premier temps, les autorités étatiques ont été appelées à contrôler les professionnels. Maintenant, dans la logique du choix, ce sont les patients qui sont

invités à le faire individuellement. Ils doivent repousser les professionnels dans leur cage, l'endroit où ils connaissent les faits et manient les instruments. En même temps, les patients eux-mêmes doivent prendre les décisions cruciales, celles qui engagent des valeurs. C'est-à-dire que, selon la logique du choix, il est requis que les patients dirigent leurs médecins<sup>55</sup>. La logique du soin propose une voie différente pour briser le monopole des professionnels sur l'expertise.

Partageons-nous, d'une certaine façon, le bricolage. Expérimentons, mettons à l'épreuve et rafistolons ensemble, pratiquement. C'est loin d'être facile. Partager le bricolage nécessite que toutes les personnes concernées prennent sérieusement en compte les contributions des autres et en même temps ajustent, ou s'ajustent à, ce que font les corps, les machines, la nourriture et toute autre entité pertinente. Ceux qui partagent le bricolage doivent respecter les expériences des autres, tout en s'engageant dans des expérimentations prudentes et inventives. Ils doivent ajuster les unes aux autres toutes les variables – qui persistent à varier –, tout en portant attention aux forces et aux limites de chacun. Ils doivent changer quoi qu'il en coûte, y compris eux-mêmes. Le bricolage commun ne nous donne rien pour acquis ou donné, mais nous pousse à chercher comment améliorer la façon dont nous

---

<sup>55</sup> Pour la question sur l'expertise à soumettre au contrôle démocratique, voir Rip, Misa et Schot eds., 1995. Dans le contexte du soin de santé, on s'est sans cesse redemandé dans quelle mesure les professionnels peuvent et doivent se contrôler les uns les autres, et dans quelle mesure ils doivent être contrôlés de l'extérieur. Voir par exemple Freidson, 2001. Mon argument est que, tout comme le bricolage médical devient un travail d'équipe, le "self-contrôle" pourrait également devenir un travail d'équipe. Non pas quelque chose d'établi au sein de la profession, ni de prescrit par l'autorité de gestion, mais quelque chose qui implique l'effacement et le déplacement des frontières, avec la mise en œuvre de mélanges d'expertise. Voir aussi Callon et Rabeharisoa, 1999.

vivons avec nos maladies. En gardant tout de même à l'esprit que la défaillance est inévitable et que la mort est notre seule certitude.



## Chapitre 5. Individu ou collectif

Jusqu'à présent, j'ai envisagé les patients individuellement, en examinant comment "le choix" et "le soin" configurent leur situation. Cependant, les personnes ne vivent pas seules, mais en collectifs. Ce chapitre explore les rapports qu'ont "l'individu" et "le collectif" dans le cadre des soins de santé. Le collectif est-il juste la somme totale des individus rassemblés, ou bien pouvons-nous comprendre ce que sont les individus si nous apprenons d'abord à connaître les collectifs – variés – auxquels ils appartiennent ? Pour améliorer la santé publique, doit-on demander aux individus de modifier leur comportement, ou doit-on agir sur les conditions collectives de leurs vies vécues en groupes ? La logique du choix et la logique du soin répondent de manière différente à ces questions. Pour illustrer ceci, je vais à nouveau parler de la vie avec le diabète aux Pays-Bas. Une des façons d'améliorer la santé publique consiste à essayer de prévenir les maladies, ce qui est actuellement impossible pour le diabète de type 1. Je vais donc élargir le champ de l'analyse et y inclure le diabète de type 2, en m'intéressant aux efforts de prévention déployés. Selon la logique du choix, nous sommes au départ des individus séparés et nous formons un ensemble en nous ajoutant à d'autres. L'image qui vient à l'esprit est celle d'un entassement de briques, chaque individu s'agglomérant aux autres pour former une collection. Ces briques reçoivent diverses appellations. Dans

## *Ce que soigner veut dire*

la variante marchande de la logique du choix, les briques s'appellent des "consommateurs". Tout consommateur a ses propres demandes individuelles, et dans le marché, celles-ci s'additionnent, créant ainsi une demande globale. Dans la variante civique de la logique du choix qui structure les démocraties libérales, les briques individuelles s'appellent des "citoyens". Chaque citoyen peut exercer son influence grâce au vote. Les votes sont comptabilisés et la majorité gagne. Aucun de ces systèmes additionnels n'est parfaitement linéaire. Dans le marché, par exemple, des demandes minoritaires sont parfois trop ténues pour être prises en compte : les satisfaire ne générerait pas de profit. À l'inverse, dans les démocraties libérales, de petits groupes de citoyens peuvent peser de façon privilégiée eu égard à leur nombre. En général, les minorités ne sont pas forcément tenues à l'écart : une bonne gouvernance est censée se préoccuper de leurs intérêts. Quoi qu'il en soit, même si l'addition n'est pas complètement linéaire, il apparaît que les collectifs résultent de l'adjonction d'individus.

Pareillement, dans le contexte de la santé, l'addition est aussi utilisée pour passer des individus au collectif. On le voit bien dans les outils qui sous-tendent les campagnes de santé publique. Ici, les collectifs ne sont pas créés par l'addition de demandes ni de votes, mais par la compilation de paramètres. Pour ce faire, la recherche épidémiologique et les statistiques sont mobilisées. Des indicateurs physiologiques de santé ou de pathologie (les paramètres) sont mesurés et corrélés avec (quelques-unes) des activités pratiquées par tout un chacun. De cette façon, certaines activités particulières sont mises en corrélation avec des indicateurs spécifiques de santé ou de pathologie. Chacun est alors encouragé à s'adonner à des activités qui semblent promouvoir la santé et à s'abstenir de tout ce qui paraît engendrer la maladie. On nous dit, par exemple, qu'il serait bon de manger avec modération (mais assez de fruits et de légumes !) et de faire suffisamment d'exercice (pratiquer un sport, faire du vélo, nager ou marcher). Avec cet espoir : si tous les individus adaptaient leur mode de vie aux idéaux mis en évidence par la

recherche, la santé de la collectivité s'en trouverait améliorée. Au nom de la santé publique, nous sommes incités à "choisir un mode de vie sain".

On remarque que dans ce contexte précis, le caractère du "choix" a changé. Au cours des chapitres précédents, le choix du patient figurait comme un idéal. Le discours affirmait que les patients *devraient* être autorisés à faire leurs propres choix et qu'il *faudrait* que les professionnels laissent leurs patients prendre les décisions chargées de valeurs. L'utilisation des termes "devraient" et "faudrait" suggère que les choses ne se passent pas toujours de cette façon. Le "choix" était présenté comme un projet normatif : assurer aux patients la possibilité de choisir est une bonne chose qui devrait être mise en pratique. Pourtant, lorsque les messages de santé publique nous encouragent à "choisir un mode de vie sain", l'enjeu est différent. Tout à coup, il est suggéré avec fermeté que notre mode de vie résulte déjà des choix que nous posons. Personne ne vous empêche de vivre sainement, n'est-ce pas ? À partir d'un idéal qui aurait pu se concrétiser au prix d'efforts soutenus, le choix est soudainement devenu un fait acquis. Oui, les personnes choisissent ce qu'elles font, mais pourquoi alors font-elles des choix si étranges et déraisonnables ? Pourquoi autant de gens choisissent-ils de manger trop et de faire si peu d'exercice ? Il y en a même qui choisissent de fumer. L'objectif est là : si les campagnes de santé publique nous poussent à faire de meilleurs choix, c'est que chacun d'entre nous, individuellement, peut prendre la bonne option, et, uni avec les autres, peut contribuer à former un ensemble collectivement en bonne santé.

Ce que je cherche à montrer ici, c'est que dans la logique du soin, rien de ceci n'a de sens. La logique du soin, elle, ne part pas des individus mais bien du collectif. D'une diversité de collectifs. Les patients qui viennent consulter sont les membres d'une famille, ils ont des collègues, ils vivent au sein d'un quartier, etc. Parfois il peut être ardu d'arriver à extraire suffisamment les patients de leur collectif pour leur

## *Ce que soigner veut dire*

fournir les soins dont ils ont besoin individuellement. En même temps, certains ensembles auxquels nous appartenons caractérisent les soins que nous recevons, ou les soins qui nous conviendraient. Les groupes diagnostiques, les liens génétiques, ceux avec qui vous partagez des habitudes, une histoire, des repas, tout cela peut être important. Mais lequel de ces points est déterminant ? Quel type de collectif importe pour qualifier les soins à donner ? Ceci n'est pas une donnée de nature, il faut l'établir. À cet effet, la recherche épidémiologique est sollicitée à nouveau, d'une manière différente cependant. Comment établir les bonnes catégories de population, qui regrouper avec qui ? Comme les conditions de vie des différents groupes dépendent de l'intensité de leur maladie, chercher à améliorer leur état ne consiste pas à faire de la morale individuelle, mais à améliorer collectivement leurs conditions de vie.

La différence est profonde. Dans la logique du choix, des individus donnés sont additionnés pour former des collectifs, et l'opération de division peut repartir en arrière c'est-à-dire que l'on peut extrapoler, au vu de ce qui compte pour le collectif, ce qui est pertinent pour tous les individus qui le composent. L'individu et le collectif sont pris dans une relation transitive. Dans la logique du soin, par contraste, des collectifs catégorisés de diverses façons peuvent se redistribuer en individus de façons toutes aussi diverses. Passer du collectif aux individus n'est pas une division, tout comme les collectifs sont autre chose que la simple addition d'individus. Les catégorisations sont faites en fonction de l'utilité de telle ou telle distinction pour le soin, bien qu'en même temps, savoir quel soin donner dépend des catégorisations qui ont été faites. Rien de ceci n'est facile à appréhender. Dans les pages qui suivent, je tente de préciser ce propos pas à pas. Dans la pratique des soins de santé, qu'en est-il de "l'individu" et du "collectif" ? Pour répondre à cette question, je m'inspirerai, une fois encore, de quelques épisodes réels.

## 1. DES INDIVIDUS AVANT TOUT OU UNE INDIVIDUATION ATTENTIVE

La scène du patient et de son médecin dans le cabinet de consultation peut laisser penser qu'il s'agit d'une rencontre entre deux individus. Les voilà, assis de part et d'autre du bureau. Selon la logique du choix, il est bon de se demander si le médecin n'adopte pas une attitude paternaliste et si le patient est bien en mesure de choisir, dans ce tableau qui se joue à deux. Pourtant, si vous vous installez dans un coin de la pièce et prêtez attention aux paroles échangées, vous comprenez vite qu'il se passe autre chose. Les deux personnages visibles n'agissent pas seuls. Ils sont reliés à une kyrielle d'autres acteurs. Dissimulés derrière le médecin, se trouvent la secrétaire qui a pris le rendez-vous, les collègues susceptibles de donner un conseil ou un avis critique, les enseignants et les conférenciers, l'infirmière spécialisée qui, elle aussi, mène un entretien deux portes plus loin (une réunion du staff "diabète" est prévue en fin de journée). Ce chapitre n'est pas au premier chef intéressé par le médecin. Voyons plutôt ceux qui se cachent derrière le patient : à un moment donné, le praticien demande : "Y a-t-il d'autres cas de diabète dans votre famille ?". Par cette question, entre en scène la famille du patient. Mais pas la belle-famille, car la question ne porte que sur les liens de sang et le patrimoine génétique commun. Chaque individu, comme nous l'apprend la génétique, hérite d'un ensemble de gènes qui le rend unique mais qui provient d'un *pool* antérieur. Un tel patrimoine précède donc l'individu<sup>56</sup>. Cette théorie est entrée dans les mœurs : les patients eux-mêmes mentionnent spontanément l'histoire familiale de leurs caractéristiques

---

<sup>56</sup> L'image des gènes qui se transmettent de génération en génération a absorbé les images plus anciennes de "l'héritage" par l'argent et les autres possessions, voir Strathern, 1992. Pour d'autres représentations du passé qui transparaissent dans le langage populaire au sujet des gènes et de la descendance, voir Duden, 2002.

physiques. « Ne vous inquiétez pas pour mon hypertension, docteur. Mon père en avait aussi et impossible de la faire descendre ! » Pour le médecin actuel, la "charge héréditaire" du patient n'est pas une raison pour renoncer, c'est au contraire un nouveau défi. Un médicament inédit pourrait-il générer de meilleurs résultats ? C'est possible, mais pas certain. Quoi qu'il en découle, évoquer l'hypertension a fait apparaître le père absent, à la faveur de ses maladies.

L'appartenance du patient au collectif familial facilite donc le diagnostic. Si les gènes du diabète se sont déjà manifestés dans la famille, cela augmente la probabilité de déclarer la maladie. Le collectif familial importe aussi pour le traitement. Dans ce cas-ci, la belle-famille est également concernée car on ne parle plus de partager les mêmes gènes, mais de partager les mêmes habitudes. Il arrive que les coutumes familiales ne favorisent pas le traitement du diabète. Elles peuvent constituer un obstacle. Prenons la situation de Lies Henstra, qui a un diabète de type 2. Son médecin l'a incitée à perdre du poids. Mais, lors d'un entretien, elle explique : « J'ai suivi beaucoup de régimes. Je trouve ça tellement difficile. Une fois, j'ai perdu 40 kilos mais je les ai vite repris. Je pourrais manger moins, mais je n'y arrive pas. Dans ma famille, nous sommes de bonnes fourchettes. Cela fait partie de moi depuis que je suis toute petite. Je n'arrête pas de manger ». Les habitudes familiales existent avant votre arrivée, elles vous précèdent tout comme les gènes. Elles font de vous ce que vous êtes. Il en est de même pour les traditions d'autres collectifs dont vous faites partie. Tjeerd van Eerden est un commercial. « Non, vraiment, c'est impossible, dit-il, de suivre un régime. Cela fait partie de mon travail d'emmener les clients au restaurant. Je ne peux pas supprimer comme ça l'entrée ou le dessert ». C'est difficile d'agir étrangement, d'accomplir quelque chose qui heurte les personnes qui vous entourent. Pourtant c'est exactement ce que la logique du soin vous demande de faire. Pour prendre soin de vous, vous devez parfois dévier. Le dessert est servi et vous devez refuser : « Non merci, pas pour moi ».

S'extraire du collectif ne revient pas à devenir l'individu que vous êtes vraiment. Cela n'a rien à voir avec accorder de la place à votre être véritable. Après tout, si vous faites partie d'une famille de bonnes fourchettes, vous êtes réellement gourmande, au plus profond de vous-même. Vous êtes comme ça depuis votre plus tendre enfance. Et si la table du repas est votre table d'affaires, il se peut que vous soyez devenu un hôte pressé au fil des années. Le problème est que vous devez apprendre à devenir quelqu'un de différent. Une telle "individuation" n'est pas facile. Laisser tomber ce qui est familier. Devenir différent. Mais comment ? Ce qui complique les choses, c'est qu'il est inconfortable d'être repéré comme quelqu'un qui s'écarte de la norme. Ainsi que le raconte Ruud Stevens lors d'un entretien : « Récemment, un de mes amis s'est marié. Je venais juste de quitter l'hôpital. À ce moment-là, j'avais l'habitude d'avoir un repas cuisiné à midi et des tartines le soir. Quand j'ai prévenu mon ami, il a dit : "Pas de problème. Nous ferons en sorte que tu aies du pain. Ne t'inquiète pas". Mais pendant que nous étions tous assis à table, le serveur est arrivé dans la salle avec mon assiette de tartines en criant "Où est le patient diabétique ?" Tout le monde a vu que c'était moi. Après cette expérience, je me suis dit : plus jamais. Je ferai simplement comme les autres ». Participer est plus agréable que d'être publiquement stigmatisé comme déviant. Heureusement, certains aménagements pratiques permettent d'associer les similitudes et les différences. Comme l'explique Madame Zirsto, les buffets conviennent mieux que les dîners. Dans un buffet, vous pouvez prendre la quantité exacte de ce qu'il serait raisonnable de manger. Personne ne remarque que vous faites quelque chose de spécial. Madame Zirsto : « J'étais très heureuse de la formule du buffet au mariage de mon fils. Mais comme l'heure du repas tardait, j'ai fini par demander un sandwich un peu en avance. »<sup>57</sup>

---

<sup>57</sup> Les défenseurs du choix du patient suggèrent souvent qu'il est plus aisé (plus

## *Ce que soigner veut dire*

Ce qui sépare du collectif ou ce qui lie au collectif dépend des détails pratiques de la vie quotidienne. Autrement dit, l'individuation sollicitée par la logique du soin est une tâche aussi bien matérielle qu'émotionnelle. Prenons le repas familial. Monsieur Regters nous raconte : « Les autres, ils pensent que le sucre, c'est ce qu'il y a de pire pour notre corps. Mais ce n'est pas ça. Pour moi, la matière grasse est bien pire. Alors je mets du lait écrémé dans mon café. Et je n'utilise pas de beurre mais de la margarine. D'ailleurs ma femme fait la même chose. » À ce moment-là, sa femme l'interrompt plutôt sèchement : « Mais non, pas du tout. Je déteste ça ! ». Monsieur Regters poursuit d'un ton apaisant : « Je ne parle pas du pain. Je veux dire pour la cuisson, tu vois, l'autre type de beurre ». Aux Pays-Bas, dans la plupart des maisons, le repas composé de tartines est une tradition courante, les tranches de pain pour tout le monde étant servies dans un panier. On est ensemble autour de la table, mais chacun beurre ses propres tartines (en ajoutant, par exemple, du fromage ou des granulés de chocolat). Tandis que Monsieur Regters, pour protéger ses artères, utilise une margarine pauvre en matières grasses poly-insaturées, Madame Regters étale sur son pain le beurre entier qu'elle apprécie tant. Pourtant quand il est question de préparer le repas chaud de la journée, il est beaucoup plus facile de cuire les morceaux de viande dans une seule poêle, en une fois. C'est Madame Regters qui cuisine. Elle est généreuse : elle utilise "l'autre beurre", la margarine de régime, spéciale pour la cuisson, qui est bonne pour son mari. Elle ne lui fait pas manger quelque chose qui est mauvais pour ses artères et elle ne l'isole pas non plus dans un régime discriminant. C'est elle qui s'adapte.

---

agréable et moins humiliant) de dépendre des technologies plutôt que de dépendre des autres. En pratique, ce n'est pas nécessairement le cas. Pour une série de contre-exemples, voir Struhkamp, 2004. Les patients ne sont pas les seuls à devoir aux autres leur capacité d'agir. C'est aussi le cas pour chacun d'entre nous. Même pour les chirurgiens ; voir pour leurs actes en commun : Hirschauer, 1994 et Moreira, 2004.

Ensemble ou séparément, parfois un peu des deux – vous faites ce que vous pouvez. Mais il y a aussi des collectifs dont les personnes ne veulent pas s'exclure. Comme Madame Sanders : son mari souffre de démence et son état s'aggrave de jour en jour. Il l'insulte et en vient même à la frapper, ce qui n'était jamais arrivé. Madame Sanders aime bien aller à l'hôpital pour contrôler son diabète, car une infirmière à domicile prend le relais pour veiller son mari. Cela lui permet de faire une pause. Et pourtant Madame Sanders est bien déterminée à garder son mari à la maison aussi longtemps qu'elle le pourra. Son état est à présent si mauvais qu'elle n'aurait aucune difficulté à le faire admettre dans un centre de soins gériatriques. Les colères de son époux sont souvent explosives, Madame Sanders se retrouve avec des hématomes, elle passe rarement une bonne nuit, et elle n'arrive pas à suivre ses cours de gymnastique deux fois par semaine (ce qui lui a été recommandé par le médecin). Mais comme elle le dit : « Après tout ce que nous avons traversé ensemble, je ne vais quand même pas le laisser tomber ». Même si Madame Sanders est tout à fait capable de voir à quel point les liens du mariage sont étouffants, et à quel point cette situation est dommageable pour elle et pour sa santé, elle ne veut pas se désengager. Elle le percevrait comme une trahison.

La logique du choix présume que nous sommes des individus autonomes. La logique du soin s'ajuste aux personnes qui sont d'abord et surtout associées. Certaines de leurs relations ne peuvent pas être modifiées, d'autres si. Mais même si les personnes se désolidarisent partiellement des membres de leur famille, de leurs amis, de leurs collègues, pour pouvoir prendre soin de leur corps ayant le diabète, ils ne coupent jamais complètement leurs liens. Et de nouvelles imbrications se développent. Par exemple, des rapprochements avec d'autres personnes porteuses de diabète, que vous les ayez ou non rencontrées. Comme l'explique l'un de nos informateurs : « Quand je vois des images de guerre à la télévision, ou des réfugiés, je me surprends à me demander comment font ceux qui ont besoin d'insuline

pour leur diabète ? Où en trouvent-ils, comment la garder au frais ? » D'autres liaisons se créent aussi avec les intervenants variés de l'équipe de soin. Quand un patient refuse un dessert qu'on lui propose – « Non merci, pas pour moi » –, il peut sentir le soutien de son diététicien ou de son infirmière de diabétologie – « Bravo ! ». Et même si Madame Regters se chamaille avec son mari pendant l'entretien, elle cuit la viande avec la matière grasse qui lui convient. L'ami avec lequel on part en promenade s'inquiète au bout d'un moment : « Ne devrais-tu pas manger quelque chose ? » Personne n'agit tout à fait seul. Qui cuit votre pain ? Qui vous débarrasse de vos poubelles ? Qui rédige vos journaux quotidiens ? La logique du choix est concernée par des individus qui souhaitent être libres. Les individus qui figurent dans la logique du soin mourraient s'ils étaient livrés à eux-mêmes. Leur capacité d'agir, c'est aux autres qu'ils la doivent.

## 2. DES CATEGORIES FIGEES OU QUI S'AJUSTENT FINEMENT

Les individus appartiennent donc à des collectifs. Mais qui forme un collectif avec qui ? Dans la logique du choix, nous sommes liés à d'autres qui nous ressemblent. Pour le marché, chaque consommateur équivaut à un autre. Et en matière civile, tous les citoyens devraient être traités de la même façon. Les campagnes de santé publique, elles aussi, s'adressent à des personnes qui sont à égalité : toutes mènent un certain "style de vie" et peuvent en changer si elles le veulent vraiment. Dans la logique du choix, ce que nous choisissons peut bien être unique, mais le fait de choisir nous est commun. C'est revendiqué comme un bienfait, comme une victoire sur les anciens systèmes hiérarchiques où les maîtres dominaient leurs sujets ; où la différence suggérait un ordre de préséance. Dans la logique du soin, au contraire, nous ne sommes pas égaux. Pourtant ce qui nous différencie ne relève pas d'une forme de hiérarchie. Il n'apparaît pas que certaines personnes (les professionnels) soient autorisés à en traiter d'autres (les patients)

comme leurs subordonnés. Ce qui importe dans la logique du soin, ce sont les différences horizontales entre les *besoins* qu'ont les gens, et en particulier des besoins de soin. Mais comment les différences entre les personnes, significatives du point de vue du soin, sont-elles formulées ?

Au fil du texte, je n'ai cessé de citer les "personnes avec le diabète". Est-ce le bon terme ? Est-ce une façon sensée de constituer un collectif ? Dans la logique du soin, cette question n'a pas de réponse globale. Cela dépend du contexte. L'infirmière en diabétologie dont j'ai observé le travail soigne une grande variété de "personnes avec le diabète". Comme le soin nécessaire est surtout orienté vers la tâche d'équilibrer la glycémie en agissant de l'extérieur, cette façon d'assembler un groupe a du sens. Mais dans d'autres contextes, le même regroupement ne fonctionne pas aussi bien. Quand il s'agit de définir des pratiques de prévention, par exemple, une distinction s'opère entre le diabète de type 1 et le diabète de type 2, car personne ne sait comment prévenir le type 1, alors qu'il existe diverses pistes pour le type 2. Ou encore, il est parfois sensé de ne pas catégoriser à part les "personnes avec le diabète", mais plutôt de les assembler avec d'autres groupes (diagnostiques). Ainsi, pour toute personne dont le métabolisme du glucose est perturbé – non seulement celles ayant le diabète mais aussi celles qui font des hypoglycémies après la prise de sucre –, il est raisonnable d'éviter le coca-cola, qui augmente la glycémie trop rapidement. Autre exemple, la kinésithérapeute qui propose un accompagnement basé sur la marche, peut offrir ce type de soins à toutes les "personnes dont les jambes ont de mauvaises artères" (que ce soit dû au diabète ou non). Mais elle peut aussi laisser tomber complètement les catégories diagnostiques. Selon la logique du soin, la meilleure stratégie sera peut-être de rassembler toutes "les personnes qui feraient bien de marcher plus souvent". Ces participants partageraient avant tout leur besoin physique de marcher, quel que soit leur diagnostic.

## *Ce que soigner veut dire*

Dans la logique du soin, catégoriser ne ressemble pas à collecter. Il ne s'agit pas d'agglomérer des individus dont les caractéristiques sont déjà connues. Catégoriser revient plutôt à faire émerger une différenciation entre les collectifs. Dans ce processus, certaines caractéristiques s'avèrent pertinentes. La catégorie et l'individu qui en fait partie prennent forme ensemble. Mais bien que les catégories constituent l'identité des sujets, elles peuvent le faire de différentes façons. Dans le passé, les "personnes avec le diabète" étaient qualifiées de "diabétiques". Des patients engagés se sont opposés à ce terme parce qu'il suggère qu'une personne puisse *être* "un diabétique". De telle façon que l'identité de la personne semble coïncider avec son diagnostic. Le terme "personne avec le diabète" fut proposé comme alternative. Tout en ayant le diabète, les "personnes avec le diabète" peuvent aussi jouer du piano, venir d'Amsterdam, avoir une grand-mère italienne, aimer marcher ou apprécier la bonne cuisine. La liste des attributs (et donc les catégories appropriées qui conviennent à chacun) est laissée ouverte. Dans la plupart des textes (y compris dans la littérature scientifique) le nouveau terme a remplacé l'ancien. Ceci s'accorde bien avec la logique du soin, dans laquelle les catégories ne sont pas envisagées comme des reproductions figées d'une réalité donnée, mais comme des outils pour travailler. Si les catégories ne fonctionnent pas bien dans la pratique, il faut en chercher d'autres. Si lier trop fermement l'identité d'une personne à une catégorie diagnostique ne convient pas, il vaut mieux chercher des liens plus lâches.

Certaines catégorisations servent mieux la pratique du soin que d'autres. Lesquelles pourraient se révéler intéressantes pour mettre au point les pratiques de prévention ? Actuellement, l'incidence mondiale du diabète de type 2 augmente rapidement. Cependant on remarque des différences importantes entre les populations. Mais entre quelles "populations" exactement ? Comment différencier les unes des autres, comment catégoriser les personnes concernées ? Au Canada, il a été constaté que l'incidence du diabète de type 2 était très élevée parmi les

populations indigènes du pays, les Inuits. Une telle observation a pu apparaître uniquement grâce au fait que "les Inuits" avaient déjà été circonscrits comme une "population" dans d'autres contextes. Leurs ancêtres pêchaient et chassaient le phoque bien avant l'arrivée de "l'homme blanc" conquérant. Aujourd'hui, les Inuits (pour la plupart) vivent en communauté dans les réserves ; ils partagent des traditions du passé, des revendications plus récentes auprès du gouvernement canadien, et certains traits physiques. Mais que peuvent-ils avoir en commun qui soit corrélé avec un risque élevé de diabète de type 2 ? Et existe-t-il d'autres collectifs qui manifesteraient aussi cette caractéristique<sup>58</sup> ? Aux Pays-Bas, par exemple, le diabète de type 2 a une incidence comparativement supérieure parmi les immigrants indiens du Surinam. Par quels aspects se rapprochent-ils des Inuits canadiens ?

Diverses réponses circulent. Une première mentionne les gènes. Les populations en question ont vécu pendant des siècles dans des conditions où la nourriture était rare. En conséquence, il n'y a pas eu de sélection contre les gènes corrélés au diabète de type 2: personne n'est mort de cette maladie, et certainement pas avant d'avoir eu des enfants. Maintenant que la nourriture ne manque plus, ces gènes peuvent s'exprimer. Considérée de cette façon, une "population" est un groupe de personnes qui se lie par des mariages endogames : elles font les enfants ensemble et en arrivent donc à partager un *pool* de gènes. Les "gènes du diabète" pourraient dès lors caractériser "les Inuits" aussi bien que "les Indiens". Une seconde réponse qui rapproche "les Inuits du Canada" et "les Indiens des Pays-Bas" repose sur les habitudes. On

---

<sup>58</sup> Il y a quelques années, un groupe d'Inuits a demandé à un anthropologue d'élucider la haute incidence de diabète parmi les leurs, voir Rock, 2003. Voir aussi Rock, 2005, pour une plus large analyse en termes anthropologiques à propos des gènes et de l'environnement dans les cas de diabète. Merci à Melanie Rock pour avoir porté mon attention sur ces questions et m'avoir envoyé ses articles. J'y ai largement recours dans le présent chapitre.

## *Ce que soigner veut dire*

constate que les personnes vivant dans des conditions de carence alimentaire se mettent à manger beaucoup dès que la nourriture est disponible en suffisance. Dans le passé, l'abondance alternait avec des périodes de famine, et une personne en surpoids perdait alors son excédent. Mais s'il n'advient plus de période de famine, ces mêmes personnes conservent un poids trop élevé, et augmentent par là leur risque de développer un diabète de type 2. C'est une vision socio-historique de la "population" qui est en jeu ici : une "population" est un groupe qui partage coutumes et habitudes. Enfin, une troisième version du rapprochement entre "Inuits du Canada" et "Indiens des Pays-Bas" se réfère à la biochimie. Un corps dénutri aux premiers temps de sa croissance adapte son métabolisme biochimique à de faibles rations de nourriture. Chaque calorie disponible est soit utilisée directement, soit stockée. Cette spécificité biochimique n'est pas réversible aux âges suivants, même si la nourriture gagne en abondance. Les personnes qui ont connu la malnutrition durant leur prime jeunesse prendront du poids même en mangeant modérément. Ce qui élève leur risque d'avoir le diabète. Ce troisième type de "population" réunit les personnes qui furent dénutries dans le ventre de leur mère ou peu après leur naissance. Ce sont des personnes qui ont en commun (une partie de) l'histoire de leur vie<sup>59</sup>. Ces trois façons de catégoriser et d'encadrer des "populations" donnent trois éclairages différents sur ce que peuvent être "les Inuits du Canada" et "les Indiens vivant aux Pays-Bas". Des personnes qui partagent des gènes, des personnes qui partagent des habitudes ou des personnes qui partagent une histoire personnelle de

---

<sup>59</sup> À larges traits, je brosse ici trois conceptions différentes d'une "population", mais d'autres conceptions circulent. En tentant de clarifier un procès où le suspect se trouvait être "turc" – "turc" dans quel sens ? – , Amâde M'charek a compté pas moins de six conceptions ayant cours sur le terme de "population". Chacune donnant un sens différent au fait d'être "turc". Voir M'charek, 2005.

malnutrition. Mais de telles catégorisations ne sont pas figées. Envisageons des recherches ultérieures qui démontreraient que la haute incidence du diabète de type 2 parmi les personnes actuellement définies comme "Inuits" ou "Indiens" est en effet associée avec leur patrimoine génétique. Dans un premier temps, ceci pourrait renforcer l'acceptation génétique des populations en tant que "personnes qui partagent des gènes". Cela n'assimile pas vraiment ces populations à des races, mais à tout le moins cette acceptation d'une population présente des connotations raciales. Les races, elles aussi, furent définies comme des populations partageant des gènes<sup>60</sup>. Néanmoins, si à la suite de ces recherches, des tests génétiques adéquats étaient développés, l'acceptation génétique des "Inuits" et des "Indiens" pourrait bien se dissoudre à nouveau. Car de tels tests pourraient différencier les personnes "avec" et les personnes "sans" les gènes qui prédisposent au diabète. Autrement dit, la disponibilité d'un test approprié pourrait signifier que seules deux populations génétiques s'avèrent pertinentes pour la prévention du diabète : la population des "porteurs" et la population des "non-porteurs" des gènes du diabète de type 2. De cette façon, plus de génétique pourrait mener à une approche moins raciale de qui appartient à qui et une catégorisation des populations liées par les gènes de la maladie pourrait devenir prépondérante<sup>61</sup>.

---

<sup>60</sup> En Europe, nous avons tendance à éviter le terme "race", contrairement aux États-Unis. Les Américains anti-racistes ne contournent pas le mot mais s'évertuent à lui donner une tournure sociologique, en argumentant que la "race" n'est pas une catégorie biologique mais bien sociale. Voir par exemple LaVeist, 2002. Malgré cela, toute discussion sur les races et les gènes laisse planer l'ombre de l'eugénisme. Celui-ci a tant imprégné le XX<sup>e</sup> siècle qu'on ne peut le négliger, voir Duster, 2003.

<sup>61</sup> Nous ne sommes pas égaux devant la recherche génétique. Mais cette non-égalité ne tient pas spécialement aux gènes. Cela peut être une question de pauvreté : de plus en plus de recherches sont menées sur des groupes faciles à étudier : les populations pauvres de pays juste assez riches pour abriter des chercheurs ambitieux et suffisamment de médecins pour suivre les protocoles. C'est ainsi qu'une société française a choisi de tester ses médicaments contre les troubles bipolaires en

Pendant il pourrait aussi advenir que la génétique échoue à expliquer pourquoi les Inuits du Canada et les Indiens des Pays-Bas sont plus atteints par le diabète de type 2 que les personnes environnantes. Les recherches concluront peut-être que les habitudes de vie constituent l'explication la plus convaincante. Si c'est le cas, nous pouvons alors escompter un autre déplacement des catégories. Car les Inuits déracinés et les Indiens migrants ne sont pas les seuls collectifs dont les habitudes découlent d'une histoire de carence et d'abondance. Ceci vaut également pour de nombreux autres peuples de par le monde qui ont connu ou connaissent encore le dénuement. Le contexte matériel actuel aggrave la situation car, comme on le constate, les graisses et les sucres sont nettement moins coûteux que certains aliments plus sains ayant nourri dans le passé des générations de personnes pauvres. Il en résulte une augmentation mondiale de l'obésité qui entraînera probablement une augmentation similaire du diabète de type 2. Mais si, pour enrayer cette augmentation, une modification des schémas alimentaires est préconisée, la définition des populations en tant qu'"Inuits" ou "Indiens" ne se révèle plus très utile. Des mesures de prévention s'appliqueraient plutôt à "toute personne qui partage une histoire culturelle de carence et d'abondance". Ou même peut-être à "toute personne qui est pauvre mais dispose d'un accès facile aux sucres et aux graisses bon marché"<sup>62</sup>.

---

Argentine plutôt qu'en France : voir Lakoff, 2006. Et l'on sait que l'on trouve sans problème des "volontaires" pour des études cliniques aux quatre coins de l'Inde. Pour comprendre comment le capitalisme et le secteur de la biotechnologie s'entremêlent actuellement pour former un "biocapitalisme", Sunder Rajan, 2006.

<sup>62</sup> Les aliments bon marché sont plus caloriques et contiennent moins de vitamines ou de protéines que les produits plus coûteux. Mais les liens entre l'industrie et les organes consultatifs sont tellement étroits que toute politique publique a du mal à se dégager des intérêts industriels. Pour cet argument, voir Nestle, 2002 ; pour un panorama plus large sur les questions culturelles concernant l'alimentation, voir Watson et Caldwell eds, 2005.

Dans la logique du soin, les catégories sont adaptables. Elles doivent s'ajuster aux tâches qui sont en cours. Cependant, la possibilité de créer et de dissoudre les catégories n'est pas illimitée. Les pratiques bien établies ont tendance à perdurer. Par exemple, quasiment tous les systèmes d'encodage de données médicales font la distinction entre les deux sexes. Il en devient tellement facile d'utiliser les catégories "hommes" et "femmes" qu'elles sont utilisées en permanence. De cette façon, la distinction entre les populations des "hommes" et des "femmes" acquiert une épaisseur et une portée sans cesse croissantes. Elle en sort renforcée. Et ce aux dépens d'autres catégorisations possibles. Dans certains contextes, il pourrait être plus pertinent de distinguer "les personnes ayant des menstruations" (qui sont par ailleurs des femmes) et les "personnes n'ayant pas de menstruations" (une catégorie qui inclut non seulement les hommes mais aussi les petites filles, les femmes après la ménopause et toute une diversité de femmes non réglées). Dans d'autres contextes (par exemple, quand il s'agit de préciser la durée de diffusion d'un médicament dans le corps), cela pourrait avoir du sens de faire la différence entre "les personnes qui ont une importante couche de graisse sous-cutanée" et "celles qui n'en ont pas". Mais pour le moment, cela ne se passe pas comme ça. Il y a peu de chance que les catégories "Inuits" et "Indiens" disparaissent du jour au lendemain, quels que soient les changements et les évolutions dans les pratiques de prévention du diabète de type 2. De telles catégories sont trop fortement ancrées dans d'autres pratiques. Pour la logique du soin, il est clair que le bon soin ne doit pas céder trop facilement aux autres pratiques. Il doit rester sûr de lui-même, avec son orientation spécifique. En voici un exemple parlant. Un groupe de chercheurs a démontré l'irréversibilité biochimique d'une malnutrition précoce. Pour ce faire, ils ont rassemblé des données à partir d'un ensemble de personnes ayant récemment immigré à Los Angeles, originaires d'une région très pauvre du Guatemala. Ensuite ils ont comparé ces données avec celles (bien répertoriées) qui portent sur les habitants des Pays-Bas

nés pendant la grande famine de 1944-45, "l'hiver de la faim". Quelles que soient les différences entre ces groupes, pour ce qui concerne leur histoire biochimique précoce, ils font bien partie de la même population.

Dans la logique du soin, les catégories sont des outils linguistiques qu'il faut ajuster finement à la tâche en cours. En même temps, la tâche en cours ne précède pas les catégories pertinentes. Une catégorie et la pratique où elle est utilisée se constituent l'une l'autre dans un processus d'adaptation mutuelle. Dans un sens comme dans l'autre : les termes définissent les tâches et les tâches modifient les termes. En cours de route, les identités impliquées varient aussi. Elles peuvent être unidimensionnelles ("diabétique") ou plus ouvertes ("les personnes avec le diabète"). Elles peuvent spécifier une maladie ("diabète de type 2"), un symptôme ("les personnes souffrant d'hypoglycémie"), ou se centrer sur une action ("quelqu'un qui ferait bien de marcher plus"). Elles peuvent confirmer une identité qui vient d'une autre source ("Indien") ou créer une identité qui n'avait pas encore été cernée ("les personnes avec un passé de carence et d'abondance"). Les possibilités sont impressionnantes. Mais en tout cas, la question de savoir quelle catégorisation est meilleure ne précède pas les pratiques de soin. Elle en fait partie. Dans la logique du soin, la question cruciale à se poser sur une catégorie est : va-t-elle, oui ou non, aider à vous soigner ?

### 3. UN COMPORTEMENT SAIN OU DES CONDITIONS PROPICES

La santé des individus peut être plus ou moins bonne, et il en va de même pour la santé des populations. Comment ces deux niveaux de santé sont-ils en relation ? Quand *la* logique du choix essaie d'améliorer la santé publique en encourageant les individus à "choisir un mode de vie sain", cela suggère que la santé de la collectivité et celle des individus qui la constituent évoluent de manière parallèle, qu'elles progressent ensemble. Si une population est en effet la somme totale des individus additionnés, alors ceci a du sens. Dans ce cas-là, on peut

dire que la santé d'une population augmente proportionnellement à la santé des individus qui la composent, et que, dans le même temps, chaque individu profite de sa part dans la santé globale de la population. Ce qui est bon pour les individus est bon pour la population et vice-versa. Cela semble aller de soi, mais... c'est inexact. En examinant plus en détail les pratiques de soin, les évidences s'effritent. Dans la logique du soin, en effet, les changements de base à mettre en place ne sont pas l'addition ni la division, mais la différenciation et la spécification.

Selon la logique du soin, essayer d'améliorer la santé publique en persuadant les individus de "choisir un mode de vie sain" n'est pas une si bonne idée. Pour commencer, les campagnes de santé publique sont trop générales. Elles ne font pas la distinction entre les personnes spécifiques avec leurs situations spécifiques, mais s'adressent à nous comme si nous étions tous égaux. Considérons, par exemple, la propagande en faveur de l'exercice physique illustrée par l'image d'une silhouette qui court. Dans une ancienne campagne diffusée aux Pays-Bas, pour ne pas interpellier exclusivement les jeunes hommes blancs, la silhouette ne donnait aucune indication sur l'âge, le sexe ni l'appartenance ethnique. Plus récemment, le contour d'une jeune femme, les cheveux au vent, est apparu comme une représentation de chacun de nous. Mais si vous vous déplacez en chaise roulante, vous ne vous reconnaissez dans aucune image de coureur. Et si certaines personnes ayant le diabète peuvent courir sans avoir d'hypos, d'autres en sont incapables. Ces recommandations générales leur rappellent seulement qu'elles sortent de la norme. D'une façon ou d'une autre, c'est le cas pour beaucoup d'entre nous. Si je devais courir, mes genoux commenceraient rapidement à me faire mal. Si nous venions à en discuter, le kinésithérapeute me conseillerait de faire de la marche plutôt que de courir. Mais les campagnes de santé publique n'intègrent pas les kinésithérapeutes ni d'autres professionnels du soin qui pourraient traduire les généralités en spécificités appropriées à des personnes en particulier. Quand elles s'adressent à nous comme si nous étions égaux,

## *Ce que soigner veut dire*

les campagnes ne dispensent pas de soin. Le bon soin est tributaire de la spécification.

Même différencier la population générale en sous-populations semble souvent une étape trop compliquée à réaliser. Aux Pays-Bas (comme en beaucoup d'autres lieux), pendant une longue période, nous avons tous été incités à réduire nos apports de cholestérol. Il était acquis que ce serait bon pour nos artères. Pourtant, même à l'époque, les études cliniques révélaient autre chose. Des taux de cholestérol bas n'étaient pas bénéfiques pour tout un chacun : ils n'apportaient aucun bienfait aux femmes non ménopausées. Le conseil général ne s'appliquait donc pas aux "personnes qui ont des menstruations". Or "les personnes qui ont des menstruations" étaient présumées préparer le repas familial. Elles étaient supposées vivre avec et cuisiner pour un partenaire masculin qui, lui, eût avantage à consommer des acides gras insaturés. Aux Pays-Bas, il y eut des discussions explicites à ce sujet quand les guides de bonnes pratiques furent rédigés. La conclusion était que les choses ne devaient pas être rendues trop compliquées. Pour faire simple, dans l'espoir que les personnes susceptibles d'en bénéficier ingèrent moins de cholestérol, la diminution de son apport fut recommandée pour tous, comme un intérêt général. Personne n'a dit aux "personnes qui ont des menstruations" que pour elles (tant qu'elles ne sont pas en surpoids), manger du beurre et du fromage ne pose pas de problème. Ce message-là est sans doute trop complexe à faire entendre dans une campagne de santé publique. Tant pis pour de telles campagnes. Dans la logique du soin, cette façon de faire l'impasse sur les spécificités est problématique. Ne fût-ce que pour cette raison évidente : si les personnes se rendent compte que le conseil dispensé ne s'applique pas à elles, elles pourraient ignorer tous les avis suivants, même les plus appropriés. Dans l'optique de la logique du soin, le premier problème des campagnes de santé publique est donc qu'elles nous envisagent comme étant égaux, avec un seul modèle pour tous.

Elles s'adressent à nous sans être spécifiques, alors que le bon soin dépend de la spécification.

Il y a également un second problème. Une maladie qui affecte un collectif n'est pas vraiment équivalente à la somme totale des cas individuels de cette maladie. Ceci apparaît clairement quand nous considérons les épidémies. Pour la plupart des maladies infectieuses, additionner les victimes individuelles ne fournit pas d'indication sur l'impact qu'aura la maladie sur le collectif. Les microbes se multiplient à l'intérieur de nous. Chaque personne malade peut en infecter beaucoup d'autres et le risque d'être malade pour chaque individu sain augmente avec le nombre de personnes infectées. Les épidémies ne se développent pas de façon linéaire. Leurs courbes ont une croissance exponentielle (jusqu'à ce que le nombre d'individus susceptibles d'être contaminés diminue trop). Il en ressort que les microbes et le libéralisme ne vont pas bien ensemble. Dans le libéralisme, chaque corps compte pour une unité, alors que les microbes font des calculs bien plus débridés. Au cours du XIX<sup>e</sup> siècle, quand un nombre sans cesse croissant de gens se sont mis à vivre les uns à côté des autres, les gouvernements des villes et des États ont appris qu'il ne suffisait pas de laisser chacun prendre en charge individuellement sa propre santé. Quelqu'un se devait d'intervenir à un niveau collectif. Sans de sérieux efforts de santé publique, les microbes auraient vaincu<sup>63</sup>.

Le bon soin destiné aux collectifs se frotte vaille que vaille aux conditions dans lesquelles vivent ces collectifs. Les efforts de santé publique menés au XIX<sup>e</sup> siècle, qui ont rendu les villes plus vivables, n'ont pas pris la forme de brochures incitant les individus à suivre un mode de vie plus hygiénique. Des égouts et des canalisations furent

---

<sup>63</sup> Pour suivre comment la santé publique s'est structurée d'après les microbes, voir Latour, 1988. Pour l'essor des statistiques comme outil de gestion de la santé, voir Hacking, 1990 et Gigerenzer, 1989.

## *Ce que soigner veut dire*

construits, l'approvisionnement en nourriture fut soumis à des règles d'hygiène, et des inspecteurs sanitaires furent nommés. De façon analogue, la logique du soin propose des mesures collectives qui pourraient aider à prévenir des maladies comme le diabète de type 2. Car même s'il ne s'agit pas de maladies contagieuses, elles ne frappent pas non plus les individus au hasard. Elles sont probablement liées à un terrain génétique favorable, et elles sont intimement conditionnées par les pratiques collectives qui articulent nos vies. Cette deuxième composante est celle sur laquelle il est le plus facile d'agir. Il paraît donc sensé d'organiser des cours de natation gratuits pour des groupes spécifiques bien ciblés, des piscines aisément accessibles, des plaines de jeux, des pistes cyclables sûres, des subsides plus généreux pour les clubs de sport, de l'exercice physique durant la pause de midi, des chemins de promenade ouverts, des cours de cuisine, une législation plus stricte dans le secteur alimentaire (non seulement pour prévenir les infections et l'empoisonnement mais aussi pour restreindre les apports en sucres et en graisses), des recommandations sur le prix des aliments, des modes d'agriculture plus adaptés, etc. Plutôt que de dire aux individus ce qu'ils ont à choisir, de telles interventions en viendraient à améliorer les conditions collectivement articulées dans lesquelles nous vivons. Plutôt que de nous obliger à faire preuve de volonté, elles nous aideraient à prendre soin de nos corps.

Ainsi, les campagnes de santé publique incitant les individus à faire le bon choix se montrent trop générales, et elles ne tiennent pas compte des conditions collectives qui influent sur la santé et la maladie de chacun. Il existe encore une troisième raison qui montre que ce qui est bon pour la santé des individus n'est pas forcément bon pour la santé des populations et vice-versa. Cela relève en quelque sorte de la méthode comptable. Prenons à nouveau l'exemple de l'exercice physique. Courir peut être enivrant, marcher est magnifique. Nombreux sont ceux qui témoignent que l'exercice les fait se sentir mieux. Mais qu'en est-il des bienfaits pour la santé que l'on met en avant ? De telles

affirmations sont basées sur les mesures de l'effet de "l'exercice" (défini d'une façon ou d'une autre) sur quelques paramètres (représentant "la santé") au sein d'une population. Mais si les effets positifs sont mesurés de cette façon, il faut les diviser assez rondement pour traduire ce qu'ils signifient pour vous et moi individuellement. Un exemple (simplifié) : envisageons une population dans laquelle 100 individus sur 10.000 meurent d'un infarctus chaque année. Disons que les recherches montrent que si tout le monde se met à courir quotidiennement, l'incidence de l'infarctus fatal tombe de 100 à 70. Cela mène à une amélioration impressionnante : la "santé de la population" augmente de 30 %. Mais que se passe-t-il pour les individus de cette population ? S'ils commencent à courir, leur probabilité de *ne pas* mourir d'un infarctus l'année suivante augmente de 99 % à 99,3 %. Ceci paraît nettement moins impressionnant. Alors qu'une diminution de 30 % de la mortalité par infarctus est appréciable pour la population dans son ensemble, pour un individu une chance supplémentaire de 0,3 % d'éviter un infarctus mortel (comparée aux 99 % de chance de ne pas en faire de toute façon) paraît beaucoup moins attrayante. On le voit, ce qui est bon pour une population n'est pas bon dans la même proportion pour les individus qui la composent. Et ceci est aussi vrai dans l'autre sens. Les soins dispensés aux individus qui en ont le plus besoin améliorent rarement la santé collective. Voyons cela à partir du diabète. Étant donné que les personnes ayant un diabète de type 1 mourraient sans insuline, si tous les soins qui leur sont prodigués étaient interrompus du jour au lendemain, cela devrait avoir un effet mesurable sur la santé globale de la population. Et si aucun traitement n'était disponible, l'introduction soudaine de l'insuline sur le marché devrait aussi avoir un impact statistique sur la population. Mais en réalité, dans les pays occidentaux, relativement peu de gens décèdent du diabète à un âge précoce. Cela arrive, mais c'est rare. Et c'est sur cette situation de départ que se basent les études épidémiologiques lorsque de nouvelles interventions sont évaluées. Autrement dit, si demain l'introduction d'un traitement

## *Ce que soigner veut dire*

inédit permettait de prolonger la vie des personnes ayant un diabète de type 1 – disons d’une durée moyenne de 6 mois –, ceci n’aurait aucune incidence sur la mortalité globale dans les statistiques des pays occidentaux. Comme l’incidence du diabète de type 1 est peu importante, la différence serait trop faible pour marquer les pourcentages de façon significative. D’autres évolutions dans les soins, qui ne prolongent pas la vie mais servent “uniquement” à améliorer la qualité de vie, ont encore moins d’impact sur la santé publique. C’est formidable pour beaucoup de personnes ayant le diabète si un médecin peut répondre immédiatement par téléphone ou par e-mail quand elles rencontrent un problème qu’elles ne peuvent résoudre seules. C’est apaisant d’avoir accès à un psychologue avec lequel on peut discuter des aspects émotionnels de la vie avec cette maladie. Mais de si petits miracles n’apparaissent pas dans les statistiques de populations.

En résumé, la santé d’une population et celle des individus qui en forment une partie ne s’améliorent pas en parallèle. Ceci mène à ce qu’on appelle le paradoxe de la prévention. Si l’on veut améliorer la “santé publique”, chercher à soigner les individus qui en ont besoin s’avère le plus souvent un mauvais investissement. Revenons au diabète de type 2. Il existe toute une série de pratiques de soin pour les personnes qui ont cette maladie. Par exemple les régimes, les médicaments, les groupes de soutien et les cours pour affronter au mieux les difficultés. De tels soins peuvent améliorer la situation individuelle des personnes de façon variable, mais c’est surtout du côté de leur “qualité de vie” que se trouve l’amélioration. On remarque que, même au sein des populations de “patients avec un diabète de type 2”, des paramètres comme la mortalité ne sont pas influencés nettement par de tels soins. Et les effets sur la santé de “la population dans son ensemble” sont encore plus difficiles à détecter. Les statistiques de santé publique sont peu affectées par les soins apportés aux personnes malades, mais bien plus par les mesures préventives. Ainsi, les statistiques concernant le diabète s’améliorent quand les personnes en

surpoids maigrissent. Les résultats sont encore meilleurs quand des mesures sont prises pour prévenir la prise de poids chez les personnes "avec un poids normal". La santé publique ne s'améliore donc pas en soignant les personnes qui sont déjà malades. Elle s'améliore à partir d'interventions qui gardent les gens sains en bonne santé. Voilà pourquoi les individus et les populations nécessitent des types de soins complètement différents.

#### 4. LES COURAGEUX ANONYMES

Dans la logique du choix, une tension se fait jour. Tant qu'il est question de santé individuelle, la logique du choix veut que les individus fassent leurs propres choix. La manière dont la santé collective est influencée par les choix posés individuellement n'est pas prise en considération, sans doute avec l'espoir, à l'image de l'économie libérale, que ce devenir soit laissé aux aléas d'une main invisible. Pourtant quand il s'agit de santé publique, c'est une autre version du "choix" qui est mobilisée. Car la main invisible ne fonctionne pas parfaitement, et les individus faisant leurs propres choix ne forment pas automatiquement des collectifs pleins de santé. Comment le comprendre ? Les gens manquent-ils "d'information", ou ont-ils besoin qu'on leur prescrive ce qui est bon pour eux ? Quoi qu'il en soit, dans le contexte de la santé publique, le "choix" ne semble plus être situé comme un idéal, mais est présent comme un fait vécu. Les gens choisissent. Mais ils ne le font pas suffisamment bien, ils devraient apprendre à faire de meilleurs choix. Pour améliorer la santé publique, les individus sont donc encouragés à "choisir de se soumettre" aux règles édictées par l'épidémiologie.

Par contraste, dans la logique du soin, c'est un dilemme qui se fait jour. Que faire : faut-il dispenser le soin aux individus qui en ont besoin, ou doit-on se soucier de la santé de la collectivité ? Dans le premier cas, les personnes malades reçoivent le soin qui correspond à leur situation spécifique. Dans le second, il est plus efficace d'agir sur nos conditions

## *Ce que soigner veut dire*

de vie collectives de telle façon que les gens en bonne santé le restent. Pourtant, si ce dilemme apparaît bien dans le contexte politique, là où sont prises les décisions portant sur l'action collective, il n'est pas si pressant dans le cabinet de consultation, là où se rendent les individus qui ont besoin de soin. Si les personnes viennent et se plaignent, on les soigne. *Si* elles viennent et se plaignent. Toutes les personnes ayant besoin de soin cherchent-elles vraiment de l'aide ? En tout état de cause, l'organisation des soins de santé – avec les professionnels qui "attendent" la venue des patients dans leur cabinet –, repose sur la présomption que les personnes malades chercheront de l'aide. Et en effet certaines le font. Mais pas toutes. Et le facteur explicatif le plus important n'est pas forcément d'ordre financier. L'interviewer : « Êtes-vous la seule personne de votre famille à avoir le diabète ? ». Lies Henstra : -Je crois, mais en fait... Les autres n'ont jamais fait de contrôle, ils pourraient bien l'avoir aussi. Ma sœur, elle dit : peut-être que je l'ai. Elle est tout le temps en train de boire de l'eau. Pas tant que ça, vous savez, mais quand même. Elle pourrait avoir le diabète. C'est difficile à dire ». Aux Pays-Bas, l'accès aux soins est facile. Les assurances coûtent assez cher, mais le plus souvent elles sont payées. Pourtant, malgré ce contexte, comme le relèvent différentes études, seule la moitié des personnes avec un diabète de type 2 ont été diagnostiquées. L'autre moitié reste cachée aux yeux des professionnels du soin jusqu'à ce que les complications deviennent trop invalidantes. Si ces personnes arrivaient à la consultation, elles seraient sans conteste considérées comme "nécessitant des soins". Mais elles n'y vont pas. Lies Henstra : « J'ai été envoyée chez un spécialiste des yeux, parce que j'ai le diabète. En vérifiant mes yeux, il a découvert que ma pression oculaire était trop élevée. Ça a été découvert quasiment par hasard. Alors, je me suis dit : mon mari aussi peut avoir une pression oculaire trop élevée, mais il ne

va jamais voir un docteur. Exactement comme ma sœur. Chez nous, on est tous courageux. » Comment traiter ces "personnes courageuses" ? Elles ne demandent aucun soin et n'en reçoivent donc pas<sup>64</sup>. Tant que vous ne causez pas de trouble, personne ne vous force à consulter. Cela pose un dilemme dans la logique du soin : doit-on prêter plus d'attention à la santé générale de la collectivité, ou doit-on se concentrer individuellement sur les personnes qui nécessitent des soins ? Néanmoins, entre ces deux possibilités, il y a une brèche. Qui s'y perd ? Les professionnels dans leurs cabinets de consultation ne peuvent faire plus que se consacrer aux personnes qui se définissent comme ayant besoin de soin. Autrement dit, des personnes qui prennent soin d'elles-mêmes. Les pratiques de soin de santé reposent sur des patients actifs.

---

<sup>64</sup> C'est au cours des années 1960 que l'on s'inquiéta de la multitude de personnes qui, ayant besoin de soins, ne venaient pas les réclamer. On désigna ce problème sous le terme de "phénomène de l'iceberg". Tout comme le sommet de l'iceberg apparaît à la surface tandis que le reste est dissimulé sous l'eau, les médecins ne voient que les patients qui viennent consulter alors que le reste échappe à leur champ de vision. Il existe toujours aujourd'hui une multitude de "personnes courageuses", mais les préoccupations du moment se sont déplacées vers ce que l'on appelle "la surconsommation". Il est remarquable que Lies Henstra, pourtant sans formation professionnelle quelle qu'elle soit, ait repéré le phénomène de l'iceberg avec une si admirable lucidité.



## Chapitre 6.

### Le bien en pratique

Ce dernier chapitre entremêle les différentes facettes de la logique du choix et de la logique du soin explorées au fil des chapitres précédents. Ce faisant, je me penche sur la question de l'activité morale pour revenir ensuite sur la notion d' "acteur". Parvenir à articuler ce qui constitue le "patient actif" est en quelque sorte le couronnement de ce livre. En m'appuyant sur le cas du traitement et de la vie avec le diabète, j'ai fait ressortir une version singulière, spécifique et détaillée de la logique du soin. J'espère avoir montré que les pratiques de soin méritent d'être appréciées et améliorées selon leurs propres termes. Mais comment ? Vers quoi pourrait tendre un mouvement de patients actifs ? Comment favoriser un soin coopératif ? Sans entrer dans les détails, je suggérerai quelques pistes. Enfin, je conclurai par diverses réflexions sur les perspectives ouvertes par cette analyse.

La logique du soin telle que je l'ai articulée, relève d'une situation et d'une localisation pour le moins spécifiques. Malgré cela, ses implications peuvent être élargies. Suivons cette simple question : que s'ensuivrait-il si "nous" (quelle que soit la signification du terme : Occidentaux, contemporains, humains) ne prenions plus "le choix" comme le fondement de ce que "nous" sommes mais que nous l'estimions comme

l'une de nos activités parmi tant d'autres ? Que s'ensuivrait-il si nous n'envisagions plus le fait de "faire un choix" comme une prérogative de personnes spécifiques, mais commençons plutôt à le comprendre comme une caractéristique de certaines situations spécifiques ? Cela entraînerait un changement considérable. Le choix ne serait plus ni un fait déterminant de la vie humaine, ni une émanation des Lumières. Au lieu de cela, il apparaîtrait comme une activité dans laquelle il peut être – ou ne pas être – bon de s'engager, selon la spécificité de l'endroit et du moment. À partir de là, on pourrait se demander où et quand organiser des situations de choix, et où et quand d'autres configurations seraient plus appropriées. Par exemple, des configurations qui rappellent le traitement et la vie avec le diabète au sein et autour de l'hôpital Z. Peut-être la logique du soin mérite-t-elle d'être transposée dans une série d'autres contextes.

## 1. LA MORALE EN ACTION

Je ne prétends en aucune façon me situer dans un endroit neutre, en un point de vue d'où il est possible de juger ce qui est mieux, la logique du choix ou la logique du soin. Par contre, les analyses que j'ai présentées jusqu'ici, en contrastant les deux logiques, permettent de comparer les normativités qu'elles incluent, leurs bases divergentes pour évaluer les choses. Le "bien" tel qu'il s'impose à chacune d'elles est d'une nature différente – et le "mal" l'est également. Dans la logique du choix, l'autonomie et l'égalité se rangent du côté du bien et l'oppression du côté du mal, tandis que dans la logique du soin, l'attention et la spécificité relèvent du bien et la négligence, du mal. Mais la différence est encore plus complexe. Car non seulement chaque logique définit sa propre version du bien, mais en plus chacune a aussi sa propre vision de comment le "faire". Voilà le point que je voudrais aborder maintenant. Comment servir le bien activement, en pratique ? Quelles sont les activités morales remarquables dans les mondes que les deux logiques

présupposent et participent à créer ? Commençons à nouveau par la logique du choix. Sa normativité s'étend sur plusieurs niveaux. Il y a un premier niveau explicitement normatif : le choix est un bien, parce qu'il assure l'autonomie des individus ; et l'égalité est un bien, puisque tous les individus devraient avoir des possibilités égales d'effectuer leurs propres choix. Ensuite vient le second niveau, dans lequel la logique du choix cherche à éviter la formulation de jugements normatifs. Quand la question se pose de savoir quel traitement, produit, objectif ou mode de vie serait le meilleur, la logique du choix ne fournit pas de réponse. Les individus sont libres de répondre à ces questions par eux-mêmes. Les gens peuvent (ou dans certaines versions de cette logique, doivent) exercer leur propre jugement. L'autonomie qui est accordée aux individus (compétents) dans la logique du choix est précisément l'autonomie d'associer leurs propres valeurs à quasiment tout (excepté l'autonomie elle-même). Dans la logique du choix, émettre des jugements normatifs est donc l'activité morale par excellence ; c'est l'activité que cette logique soutient<sup>65</sup>.

Dans ce livre, j'ai examiné le consommateur aussi bien que le citoyen. La figure visée par les campagnes de santé publique est un mélange subtil des deux, mais j'aborderai chaque type séparément, en laissant de côté la complexité supplémentaire de les traiter ensemble. Les consommateurs et les citoyens ont des styles de jugement différents. Dans le marché (tel qu'il est conçu par l'économie néo-classique), l'individu évalue ses options par lui-même. Un tiers peut donner son avis, ou essayer de le séduire par des publicités alléchantes, mais au final, le consommateur choisit seul. Le jugement imbriqué dans

---

<sup>65</sup> Basée sur la figure du médecin tout puissant, décidant de la vie et de la mort, l'éthique médicale a offert le bel exemple d'un "acteur moral" dont les considérations sont fascinantes à questionner. Pour ce développement, voir Toulmin, 1998. Petit à petit s'est développée l'idée que, si des questions de vie et de mort étaient bien en jeu, les patients sont les acteurs moraux le plus concernés.

## *Ce que soigner veut dire*

ce choix est non seulement individuel, mais aussi d'ordre privé. Dans le marché, vous ne devez pas justifier votre choix en public, il suffit de dire "parce que je le veux" – ou de ne rien dire du tout. Décider ce qui serait le meilleur traitement, produit, objectif ou mode de vie est une affaire privée. C'est ce que chacun, dans le marché, devrait faire pour lui-même. De ce point de vue, les citoyens sont différents : ils gouvernent ensemble. Ils coordonnent leurs jugements personnels publiquement, et pour ce faire, ils engagent des conversations à propos de ce qu'il serait bon de faire. Ils ne s'en tiennent pas à une morale privée, mais cherchent à discuter publiquement des questions d'éthique. La forme privilégiée de cette conversation entre les citoyens est le débat public. Dans un débat public idéal, les participants présentent clairement les arguments en faveur ou à l'encontre d'options particulières. La méthode adoptée pour la discussion éthique entre citoyens consiste alors à équilibrer les arguments, dans l'espoir d'atteindre un verdict collectif qui, prenant en compte toutes les valeurs concernées, mène à la meilleure option. La capacité des citoyens à expliciter verbalement leurs jugements de valeur est une condition préalable pour équilibrer collectivement les valeurs dans une discussion. Autrement dit, si les consommateurs choisissent en silence et laissent la coordination se faire par le marché, les citoyens, de leur côté, coordonnent leurs choix avec des mots.

Dans la logique du soin, une discussion où les valeurs sont équilibrées pour poser des choix éthiquement valides n'est pas distincte d'autres pratiques. Non pas parce que les jugements de valeurs se font en privé. Autre chose se joue ici. Dans la logique du soin, l'acte moral fondamental n'est pas d'émettre des jugements de valeurs, mais de s'engager dans des activités pratiques. Il n'y a qu'un seul niveau. C'est important de faire bien, de rendre la vie meilleure qu'elle n'aurait été autrement. Mais ce qui est bien, ce qui mène à une vie meilleure, n'est pas donné avant le début de l'action. Cela doit être établi en cours de route. Cela peut diverger d'une vie à l'autre, ou d'un moment à l'autre.

Pourtant, s'il est impossible de définir ce qu'il est bien de faire en général, cela ne signifie pas que chacun doit se débrouiller par soi-même. La tâche d'établir ce qui serait "mieux" relève de collectifs. Prenons les études cliniques épidémiologiques (qui requièrent le travail de nombreux chercheurs et d'encore plus de patients) ; elles aident à établir si, par exemple, une régulation stricte de la glycémie aujourd'hui entraînera, oui ou non, moins de complications à terme. Ceci ne revient pas à dire que les études cliniques définissent à elles seules le bon soin. L'un peut maintenir sa glycémie stable par une rigueur routinière, et l'autre en ajustant continuellement son traitement aux circonstances. Les études cliniques ne peuvent pas décider laquelle de ces attitudes entraîne une vie meilleure. Et même si elles peuvent prouver que maintenir la glycémie basse diminue le risque de complications, elles ne peuvent pas dire si cette consigne en vaut la peine. De telles questions ne peuvent être tranchées que dans la pratique locale, en soignant<sup>66</sup>. Et ce ne sont pas pour autant des questions de choix. Ce que vous voulez compte certainement, mais ce n'est pas décisif. Car ce que vous voulez par-dessus tout, ne pas avoir le diabète, est inatteignable ; souhaiter en être débarrassé ne vous aide pas à vivre avec. Bien d'autres pratiques sociales et matérielles dans lesquelles vous êtes engagé ne correspondent pas non plus à vos désirs. Elles peuvent être modifiées jusqu'à un certain point, mais où, et comment ? Trouver ce chemin est une tâche pratique, même expérimentale. Il en va de même dans la logique du soin : définir "bien", "pire" et "mieux" ne précède pas la pratique, mais en fait partie. Une partie difficile. Qui se teinte couramment d'ambivalence, de désagréments, d'insécurité, de

---

<sup>66</sup> Je ne propose donc pas qu'on cherche des réponses spécifiques au soin pour des "questions éthiques inévitables" : mon propos n'est pas de donner des *raisons* à nos actions. Pour le soin, le bon et le mauvais ne se situent pas dans les *raisons* mais dans les *actions* elles-mêmes. Pour cet argument, voir aussi Harbers, Mol et Stollmeijer 2002.

## *Ce que soigner veut dire*

malentendus et de conflits. Personne n'a jamais prétendu que le soin serait facile.

Établir ce qui serait "mieux" est une tâche difficile, et dès qu'elle semble accomplie, il est probable qu'il y aura des changements. Il faut réessayer. Encore et encore. "Le bien et le mal" ne sont jamais figés dans la logique du soin. Une équipe de soin doit s'attendre constamment à de nouveaux revirements, problèmes, frictions et complications. C'est une voie exigeante tant pour les professionnels que pour les patients, et elle requiert que le cabinet de consultation serve en effet à consulter. Consulter n'est pas débattre. De bonnes conversations au sein du cabinet ne ressemblent pas à une confrontation d'arguments, mais à un échange d'expériences, de connaissances, de suggestions et de mots de réconfort. Quels sont les événements récents ? Que peut-on faire différemment et comment le faire ? Comment ajuster les uns aux autres, de la meilleure façon possible, tous les éléments qui sont concernés dans la vie quotidienne d'un patient ? Étant donné l'envergure de la tâche, il n'est pas étonnant que dans la réalité pratique du soin, les équipes soient rarement aussi dégagées de toute friction que le préconise la logique du soin. Il y a tant à faire pour bien faire et tant peut aussi mal tourner. Prenons simplement la capacité à communiquer dont dépend la consultation : elle est étendue. Trouver les bons mots. Accepter les silences. Regarder l'autre. Le patient est assis bien droit, ou le dos voûté ; son visage reflète l'inquiétude, ou le soulagement. Quant au professionnel, il est souriant, fronce les sourcils, ou reste captivé par son écran d'ordinateur. Le médecin et le patient peuvent se pencher ensemble sur le carnet de notes où sont consignées les valeurs de glycémie. Une infirmière presse la main sur l'épaule d'un patient avant d'injecter l'insuline. Puis il y a les poignées de main : les consultations commencent et se terminent par un corps qui en touche un autre. Une bonne communication est une condition préalable essentielle au bon soin. Elle en fait intrinsèquement partie. "Se parler" améliore en effet la vie des personnes.

La conversation qui vise à établir ce que serait – et ne serait pas – le bon soin se poursuit en dehors du cabinet. Les personnes avec le diabète évoquent leur vie (et la maladie) auprès de leurs proches, de la famille, des amis. Les journalistes réalisent des interviews et des reportages, relayant ainsi des histoires de soin dans les journaux, les magazines ou à la télévision. Les professionnels publient des expériences marquantes dans les revues spécialisées. Les chercheurs en sciences sociales rassemblent un "matériel" pour jeter un nouvel éclairage sur la vie des personnes ayant une maladie. Tout ceci contribue à un échange public qui présente un style narratif plutôt qu'argumentatif. Les deux styles sont très différents. Alors que les bons arguments sont sans ambiguïté, les bonnes histoires laissent le champ libre à une variété d'interprétations. Alors que les arguments valables doivent être clairs et transparents, les histoires pénétrantes opèrent en éveillant l'imagination, l'empathie ou l'irritation. Alors que les arguments contradictoires s'affrontent, les histoires contradictoires s'enrichissent mutuellement. Et alors que l'addition d'arguments mène à une conclusion, l'addition d'histoires a plus de chance de soulever de nouvelles questions : comment ce qui tourne mal ici pourrait être anticipé ailleurs ? Comment transposer ce qui réussit ici en d'autres lieux et situations ? Et si rien ne peut en découler, si rien n'est susceptible de conduire à une amélioration, les histoires peuvent toujours être une source de consolation<sup>67</sup>.

---

<sup>67</sup> Dans la sociologie médicale et l'anthropologie médicale, on a beaucoup écrit à propos des histoires que les personnes racontent sur la maladie, les soins, et sur leur propre vie. On a montré que raconter de telles histoires est non seulement une façon de représenter la réalité mais aussi une action. Qui peut avoir des effets thérapeutiques. Pour un aperçu sociologique, voir Frank, 1995, et Burry, 2001 ; sur l'argument que la narration des patients doit trouver plus de place au sein de la médecine : Greenhalgh et Hurwitz, 1998.

## *Ce que soigner veut dire*

Dans la logique du soin, échanger des histoires est une activité morale en soi. Mais les activités morales ne se limitent pas aux échanges verbaux. Elles sont aussi d'ordre physique. Parmi les soins auto-prodigués, les patients mesurent leur glycémie, mangent raisonnablement, font de l'exercice et s'injectent l'insuline. Les autres membres de l'équipe de soin fournissent aussi des efforts physiques. Les médecins gonflent le tensiomètre à la main. Ils vous palpent pour voir si votre peau s'épaissit aux endroits d'injection. Les infirmières font délicatement un pli dans votre peau avant de piquer. Et l'investissement collectif, public, dans ce domaine est également en partie physique. Lorsque quelqu'un a incisé le ventre de chiens et prélevé leur pancréas pour en savoir plus sur le diabète, il a risqué sa carrière, mais il a aussi sacrifié la vie des chiens. Quelqu'un d'autre s'est porté volontaire pour être le premier humain à se faire injecter de l'insuline. Cette personne espérait certainement vivre plus longtemps, mais en même temps elle s'est mise en danger. Les chiens sans pancréas profitaient nettement de telles injections, mais personne ne savait avec certitude s'il en serait de même pour un patient humain, ou s'il mourrait sur le champ<sup>68</sup>. Cela s'est passé de nombreuses fois dans l'histoire du traitement du diabète : des innovateurs se sont investis intellectuellement, émotionnellement et physiquement pour développer de nouvelles substances, technologies et techniques. Quelques patients osaient essayer ces traitements expérimentaux. En assumant eux-mêmes un tel risque, ils se trouvaient liés aux futurs patients, par un don inestimable. Dans le domaine du soin, s'associer physiquement aux autres est une partie inextricable de l'investissement collectif<sup>69</sup>.

---

<sup>68</sup> Pour cette histoire, voir Bliss, 1982.

<sup>69</sup> En quels termes rendre compte de la collectivité physique ? L'expression "citoyenneté biologique", conçue par Adriana Petryna dans son analyse des répercussions de l'accident nucléaire de Tchernobyl, n'est pas adéquate ici, parce que Petryna s'intéresse aux revendications des citoyens par rapport à l'état de leur

Bien entendu, l'innovation compte aussi dans la logique du choix. Pourtant, elle n'est pas une activité d'ordre moral. On demande plutôt aux chercheurs de l'impartialité. Ils développent des moyens modestes pour servir des fins qui ont été instaurées ailleurs. Quand on parle de "bons" moyens, il ne s'agit pas de morale, mais d'efficacité. Les technologies sont supposées créer des possibilités, et non des obligations. Si elles s'accordent justement avec les fins souhaitées, les utilisateurs potentiels peuvent choisir d'y recourir, mais ils n'y sont pas contraints. Il n'y a aucune obligation, dans les termes de la logique du choix. Mais est-ce exact ? Vu par le prisme de la logique du soin, tout ceci paraît excessivement simplifié. Les innovations qui soignent ne sont jamais neutres : elles ne peuvent pas l'être. Comme elles sont conçues pour contribuer à améliorer la vie, elles incluent forcément une certaine notion de ce que peut être une "amélioration". De plus, les innovations se montrent le plus souvent moralement complexes. Prenons l'insuline injectable. Les livres d'histoire relatent que son inventeur était motivé par un gain personnel (carrière, argent, célébrité), mais cela ne dévalorise pas son invention. En effet, c'est justement parce que l'insuline injectable a amélioré la vie de tant de gens, que son inventeur a pu en bénéficier personnellement. Ensuite il y a l'invention elle-même. L'insuline injectable est-elle seulement un modeste moyen ? Ne fait-elle que proposer une possibilité, à prendre ou à laisser ? Évidemment, les personnes avec un diabète peuvent décider de ne pas s'injecter

---

"biologie" (Petryna, 2002). Or ici je ne suis pas concernée par les revendications des personnes mais par les activités dans lesquelles elles sont engagées. Ces activités ne peuvent pas être couvertes par le terme "biopolitique" car, en cherchant à circonscrire tout ce que les individus pourraient accomplir "au nom de la santé individuelle et collective", ce terme évoque une stratégie qui vient d'ailleurs et un pouvoir qui, en nous transformant en sujets, nous *assujettit* (voir par exemple Rabinow et Rose, 2006). Par contraste avec ceci, je cherche des termes qui ne nous cataloguent pas comme soit-libres-soit-soumis, ni comme les deux à la fois. La logique du soin justement évite cette dichotomie.

## *Ce que soigner veut dire*

l'insuline. S'ils ne sont pas mineurs, déments ni déclarés irresponsables, personne ne peut leur imposer un traitement. Mais ceci ne signifie pas que l'insuline est un moyen modeste, qui se soumet à nos fins. Au contraire, elle a changé notre paysage moral. Avant la production industrielle d'insuline, mourir du diabète dans son jeune âge était un destin tragique. De nos jours, si vous avez le diabète et refusez les injections d'insuline, cela équivaut à commettre un suicide. Résultat : avec la production industrielle d'insuline, "ne pas s'injecter" est devenu un acte fatal, et par là une activité d'ordre moral. Voilà ce que font les technologies. Elles déplacent les cadres pratiques et moraux de notre existence.

Le font-elles de la bonne façon ? Ceci reste à voir – mais comment ? Dans la logique du choix, établir ce qui est bon consiste à soupeser et à équilibrer. Pour juger de ce qu'il y a à faire, vous rassemblez autant d'arguments que possible, pour et contre telle ou telle ligne de conduite, et vous les estimez. Quelquefois un nouvel argument surgit plus tard et vous fait changer d'avis. Mais, inévitablement, un jugement, le meilleur que vous puissiez poser ici et maintenant, précède l'action. Il en va différemment dans la logique du soin. Ici, l'action ne vient pas à la suite d'une sorte de résolution morale : l'action en elle-même est morale. Mais ce n'est jamais confortable. Vous faites de votre mieux, mais il est impossible de prédire comment une tentative de bien faire va se dérouler en pratique. Examinons à nouveau l'insuline. S'il avait été impossible de produire l'insuline en dehors du corps humain, il est probable que, au fil du temps, plus d'efforts eussent été consacrés au développement de technologies pour protéger ou réactiver le pancréas.

Dans cette voie, un grand nombre de personnes seraient mortes à un âge précoce, mais, qui sait, les traitements résultants auraient pu être meilleurs. Actuellement, la plupart des personnes avec le diabète qui ont accès à l'insuline en sont reconnaissantes. Cette substance les maintient en vie, puisque sans elle, c'est la mort assurée. Dans le monde entier, beaucoup de gens meurent du diabète. L'insuline industrielle coûte cher,

et nécessite une lourde infrastructure. Et si l'insuline sauve des vies, elle ne guérit pas. Réguler un métabolisme interne à partir de l'extérieur n'est jamais parfait. Que faire si un problème survient ? Plus d'injections, plus d'exercice, un autre régime, un autre médecin, moins d'injections, moins d'exercice, une thérapie pour vaincre la peur de l'injection ou arrêter de faire tant d'efforts. Dans la logique du soin, l'incertitude est chronique, et des arguments supplémentaires ne pourront rien y changer. Vous faites ce que vous pouvez, vous essayez encore et encore. Vous soignez, mais vous n'avez pas le contrôle. Et en définitive, le résultat n'est pas glorieux : dans la vie avec le diabète, l'histoire ne se termine pas par "ils vécurent heureux jusqu'à la fin des temps". Elle se termine par la mort. Tout comme l'histoire de la vie de chacun.

La logique du soin n'a pas de sphère morale séparée. Puisque les "valeurs" s'entremêlent avec les "faits", et que soigner est en soi une activité morale, il n'existe rien de tel qu'une éthique (argumentative) qui serait détachée du processus (pratique) du soin. Vous faites ce que vous pouvez tout en surveillant les nouveaux problèmes qui émergent – dans le corps ou dans le quotidien –, résultant de la maladie ou bien de son traitement. Qu'est-ce qui ne va pas, où est-ce que cela fait mal ? Il y a toujours des accrocs à repriser, la logique du soin n'offre ni sécurité, ni autosatisfaction. Pourtant il y a une consolation. Si les choses tournent mal, vous ne devez pas vous en prendre à vous-même. La logique du choix, de son côté, engendre de la culpabilité. Tout ce qui advient à la suite d'un choix doit être accepté comme en étant le résultat. Vous avez du mal à vous occuper de vos enfants ? Tant pis. Vous avez choisi d'en avoir, alors maintenant vous n'avez plus qu'à faire face. Votre pompe à insuline ne donne pas les résultats escomptés ? Pas de chance. C'est vous qui l'avez voulue, c'est de votre faute. Et ne vous plaignez pas de votre mauvaise vue puisqu'elle signale que vous n'avez pas correctement suivi votre glycémie quand vous étiez plus jeune. Dans la logique du choix, avoir le choix implique que l'on est responsable de ce qui s'ensuit. Dans la logique du soin, il en va différemment. Il est

raisonnable de faire face à ce qui a mal tourné mais seulement pour en apprendre, pas pour imputer la faute à vous-même ou aux autres. Il peut toujours se produire quelque chose d'inattendu, il y aura toujours une variable qui échappe au contrôle. Et bien qu'ayant tout fait convenablement, vous pouvez aboutir à de mauvais résultats. La vie est comme ça. Et même si vous avez participé activement à créer votre propre malheur, il n'y a pas de raison de vous sentir coupable. Cela ne mène à rien. Concentrez-vous plutôt sur le présent. Réfléchissez à ce qu'il faut faire et passez à l'étape suivante. C'est un aspect difficile du soin : ne pas renoncer. Soyez triste, récupérez suffisamment ou laissez un tiers vous reconforter, puis essayez une fois encore d'agir. En quelque sorte, la morale ici se trouve liée avec le moral. La logique du soin ne fait pas peser la culpabilité, mais en appelle à la ténacité. À une ferme combinaison d'adaptabilité et de persévérance.

## 2. DES PATIENTS ACTIFS

Dans ce livre, je ne revendique aucun accès direct à ce que "nous" sommes réellement : des personnes qui choisissent ou des personnes qui soignent. Je n'ai pas non plus fait d'enquête sur ce que les patients en disent lorsqu'on les interroge, ou sur la manière dont les professionnels décrivent l'habileté des personnes à choisir ou à soigner. Je n'ai pas collecté des opinions mais j'ai disséqué des langages, des genres, des styles. J'ai recherché les logiques imbriquées dans les pratiques. Des logiques différentes tirant et poussant dans des directions différentes. Et qui nous conforment de façon différente. Ainsi, si l'idéal du choix s'applique aux soins de santé, il ne libère pas de place en définitive pour un "soi" du patient qui aurait déjà été là. Il tend plutôt à nous demander quelque chose. Si les situations sont remodelées pour permettre des choix, nous sommes mis en position de faire ces choix. Avec la promesse que cela nous libérera, nous les patients, de la passivité dans laquelle les professionnels nous ont cantonnés. En

opérant des choix, selon la logique du choix, nous devenons maîtres de nos propres vies. La promesse de maîtrise cache, cependant, le prix à payer pour remodeler le monde de telle sorte que soient créées des "situations de choix". La logique du soin, par contraste, présente des forces différentes et aussi des limites différentes. Je ne soutiens pas ici que cette dernière logique soit intrinsèquement meilleure. Mais plutôt qu'elle mérite qu'on y prête plus d'attention. Non pas parce qu'elle serait, elle, au service du vrai "soi". Nous l'avons vu, la logique du soin est exigeante, pourtant ce qu'elle attend de nous est d'une autre nature. Non, elle ne demande pas aux patients de se soumettre humblement aux prescriptions des professionnels. Elle nous demande d'être actifs. Qu'est-ce donc qu'un patient actif ?

Dans la logique du choix, un acteur est celui qui prend des décisions. Afin de prendre ces décisions, les acteurs doivent prendre en considération les arguments pertinents et pondérer les avantages et les inconvénients des options disponibles. Ceci n'est pas facile et peut s'avérer impossible si vous avez de la fièvre, êtes dans le coma, ou si la panique vous envahit. Mais si vous souffrez d'une maladie chronique, vous pouvez mobiliser votre partie saine pour faire vos choix. Ainsi vous choisissez. Ce qui découle de votre choix, pour le meilleur ou le pire, tombe sous votre responsabilité. Vous avez à le porter sur vos épaules. Étant donné la difficulté de faire des choix, il n'est pas surprenant que déterminer qui a – et qui n'a pas – la capacité de choisir, accapare notre attention. Dans la logique du soin, la capacité est de nature plus fluide. Ce qui ne signifie pas que la logique du soin nous rende la vie plus facile. Elle nous demande d'assumer beaucoup. Non pas de la culpabilité dans ce cas-ci, mais une kyrielle d'activités. Dans la logique du soin, les acteurs agissent : ils s'injectent de l'insuline, ils évitent les hypos en réagissant à leurs perceptions ou à leurs auto-mesures, et ils calculent ce qu'ils mangent. Mais aucun acteur n'est amené à agir seul : dans la logique du soin, l'action se déplace. Un moment vous soignez et après l'on vous soigne. Les activités de soin sont partagées de diverses façons.

## *Ce que soigner veut dire*

Et elles se modifient également. Une étape est réalisée, et, si elle s'avère décevante, la question de base n'est pas de trouver le fautif, mais de s'engager dans le prochain acte. Dans la logique du soin, le fait que le patient ait une maladie détermine ce qui doit être fait, mais cela ne décharge pas le patient de jouer un rôle actif dans le processus. Vous ne devez pas tout faire seul. Vous ne pouvez pas : même les médecins ayant une maladie ont besoin d'un soin professionnel<sup>70</sup>. Mais vous faites toujours quelque chose. Si vous êtes incapable de vous injecter l'insuline, une infirmière le fait pour vous. Mais c'est vous qui retroussiez vos vêtements, et qui vous avancez pour la laisser piquer. Vous pouvez être incapable de calculer ce que vous mangez, alors vous suivez les instructions du diététicien. Mais c'est toujours vous qui mâchez, avalez et digérez les aliments. Et si même cela devient trop difficile et que vous êtes nourri artificiellement, vous restez toujours un acteur. Tant que vous êtes vivant, vos cellules brûlent activement du sucre.

On le voit, dans la logique du soin, être un acteur est avant tout une question pratique. Il n'est pas dit que personne n'a jamais besoin de faire des choix. Mais dans cette logique-ci, "faire des choix" apparaît comme une autre tâche pratique. Prenons le choix : "Vais-je pratiquer un sport sérieusement ou non ?" La réponse déborde les simples arguments. Être capable d'équilibrer vos valeurs n'est pas suffisant, vous devez également être capable d'équilibrer votre énergie. Face à ce choix, vous devez savoir si vous pouvez manger à temps, mesurer votre glycémie, adapter votre dose d'insuline. Plusieurs heures après le match

---

<sup>70</sup> Le médecin-avec-une-maladie est une figure intéressante lorsqu'on cherche à identifier "le patient actif". Après tout, il ou elle est à la fois un expert scientifique et un corps souffrant. Voir par exemple la belle analyse de Sacks, 1984. Pour les nombreux déplacements qui s'opèrent quand les médecins deviennent des patients, voir aussi Ingstad et Christie, 2001. Et pour une "narration de patient" impressionnante émanant d'un expert du corps, voir l'article du biologiste de l'autopoïèse, Varela, au sujet de la vie après une transplantation hépatique (Varela, 2001).

de football ou la séance de jogging, votre glycémie peut encore chuter : pouvez-vous y veiller ? La liberté est un dur travail. Si vous voulez marcher dans les montagnes, c'est parfait, mais juste le vouloir n'est pas suffisant. Vous devez aussi vous engager dans l'accompagnement technique qu'une telle promenade nécessite. Et ceci inclut quantité de petits choix pratiques. Si vous vous asseyez pour mesurer votre glycémie et qu'elle s'élève à 3 mmol/l, vous avez clairement besoin de manger. Mais si elle est à 5,6 ? Ou à 7 alors qu'il vous reste une heure à grimper ? Et ainsi de suite. De nos jours, les personnes avec le diabète ne sont plus obligées de s'en tenir à une routine, mais peuvent choisir librement de manger un, deux, même trois sandwiches pour le déjeuner. Pourtant, nombreuses sont les personnes (et pas uniquement celles avec le diabète) qui se détournent de ces options ouvertes. Car réfléchir à ce qu'il faut faire ensuite, jour après jour, minute par minute est éreintant. Dès lors, au lieu de cela, pour la plupart, nous expérimentons dans notre quotidien, jusqu'à ce que nous trouvions des routines acceptables. Un repas du soir à 18h30 régulièrement. Ou bien deux sandwiches à midi en semaine et trois le samedi (avant le football ou le jogging). En pratique, les routines consomment beaucoup moins d'énergie que d'avoir à faire des choix constamment renouvelés<sup>71</sup>.

Dans la logique du choix, les acteurs produisent des jugements afin de choisir. Ils prennent donc du recul. Il est en effet plus facile d'évaluer quelque chose qui est en dehors de vous : un glucomètre, des seringues ou un stylo à insuline. Vous pouvez établir leur degré de précision ou d'imprécision, leur facilité d'usage ou leur caractère encombrant. Vous pouvez le faire lorsque ces objets sont étrangers à votre personne. Cela se révèle plus ardu si vous utilisez un de ces appareils depuis un

---

<sup>71</sup> "Prendre des décisions" n'est pas nécessairement une activité attrayante, ce qui devient plus clair encore lorsqu'on se confronte à des personnes cherchant à y échapper. Pour un exemple pénétrant et touchant, voir Callon et Rabeharisoa, 2004.

moment car il devient comme une "part de vous-même". Il est difficile de juger quelque chose qui fait partie de soi avec le recul suffisant. Il est encore plus difficile d'émettre des jugements à propos de sa propre vie. C'est pourtant ce que nous demandent les chercheurs dans le domaine des soins de santé. Nous sommes supposés cocher des cases de questionnaires sur une échelle de 1 à 5. À quel point votre diabète vous dérange-t-il : 0 (pas du tout), 3 (un peu), ou 5 (beaucoup) ? Les chiffres sont additionnés, et le total est censé quantifier "notre qualité de vie". Dans la logique du soin, juger une vie n'a pas de sens. Vous êtes au cœur de votre vie, vous la vivez. Vous ne pouvez pas vous en détacher et mesurer sa qualité à distance. S'il arrivait qu'un patient déclare dans le cabinet de consultation « docteur, ma qualité de vie est faible », la réaction du médecin ne serait pas de le noter dans le dossier médical comme un fait. Le médecin réfléchirait plutôt à ce qui peut être réalisé pour y remédier. Il demanderait : « Dites-moi exactement ce qui ne va pas ». Ou « comment puis-je vous aider ? » Dans la logique du soin, la vie n'est pas prise pour un fait mais comme une tâche. Comment réagiraient vos amis si vous leur déclariez que votre "qualité de vie" est pauvre ? Ils compatiraient sans doute, mais ne vous demanderaient-ils pas : « Bon, qu'est-ce que tu comptes faire pour t'en sortir ? » Plutôt que de vous prendre pour un spectateur de votre vie, ils vont s'attendre à ce que vous y jouiez le rôle principal. La même approche règne dans la logique du soin. Ce qui y importe n'est pas le substantif "vie" (un objet qui peut être jugé), mais bien le verbe "vivre" (une activité dont nous sommes le sujet). Dans la logique du choix, les acteurs sont émancipés. Ils se sont libérés eux-mêmes de la tutelle paternaliste. L'apologie de la liberté qui accompagne ce mouvement empêche de reconnaître les pratiques menées par les patients actifs. Car les patients auxquels se consacre la logique du soin ne sont pas libres. Ils ne dépendent pas pour autant de leur médecin ou de leur infirmière (par paternalisme ou autrement). D'abord et avant tout, les patients avec le diabète dépendent de leur insuline. Voilà ce qui compose leur horizon. Avec la

nourriture qu'ils mangent et le glucagon que d'autres doivent leur injecter s'ils tombent en profonde hypoglycémie. L'indépendance est formidable mais pas au point d'en mourir. En même temps, des tiers dépendent eux-mêmes de ces patients à jamais dépendants : leurs collègues, leur conjoint, leurs parents âgés, leurs enfants. Tout comme les professionnels dans leur équipe de soin. Si les patients restent passifs, les professionnels ne peuvent rien faire non plus. Il est possible de diriger les autres ou de faire des choix à leur place, mais il est impossible de prendre soin de personnes qui ne prennent pas soin d'elles-mêmes. Cela ne peut se faire. Si les gens sont courageux et ne recherchent aucune aide, personne ne peut leur en fournir. Si un patient arrête de s'injecter l'insuline à la maison, le médecin et l'infirmière ne le sauront même pas. Ainsi, quel que soit le niveau de dépendance des patients, leur soin dépend en première ligne de leurs propres pratiques. Les patients ayant le diabète prennent d'ailleurs en charge une série d'actes qui étaient auparavant assurés par des professionnels. Dans d'autres pathologies, ce sont les infirmières qui effectuent les injections intramusculaires. Les personnes ayant le diabète font cela elles-mêmes. Dans d'autres contextes, ce sont les techniciens de laboratoire qui mesurent les glycémies. Les personnes ayant le diabète font cela elles-mêmes. Adapter la dose de médicament est une tâche traditionnellement dévolue au médecin. Or plus d'un patient actif ayant le diabète le fait également lui-même. Quand ils sortent de leur routine, ils s'injectent quelques unités de plus ou de moins, selon leurs besoins.

Malgré toute cette activité, en tant que patient, vous ne contrôlez pas le monde. Le monde n'est pas obéissant. Les glycémies, la vue, les autres gens, la nourriture, les machines et le reste : tout se comporte de façon imprévisible. Peu importe l'énergie que vous déployez à essayer de maîtriser les divers aspects de votre vie, celle-ci reste en fin de compte irréductiblement désordonnée. Vous pouvez réussir ou vous pouvez échouer : quoi qu'il en soit, vous devez vivre avec cela. Les patients actifs doivent donc être capables à la fois d'agir et de laisser

faire. Ils doivent prendre en main activement le processus de soin, et pourtant ne pas se soucier de ce qui échappe à leur contrôle. Revoilà l'exigence la plus ardue de la logique du soin : elle nous demande d'être tenace autant qu'adaptable. Les professionnels mettent des années à développer une attitude clinique : ils sont entraînés à répondre activement aux souffrances de leurs patients, et en même temps à accepter avec calme que leurs efforts puissent être infructueux. Les patients actifs ont une tâche nettement plus difficile : face à leur propre souffrance, ils doivent être énergiques autant que résignés<sup>72</sup>. Cet immense effort émotionnel et pratique ne doit pas être sous-estimé. Et pourtant il convient au soin, sûrement mieux que l'illusion de contrôler le monde. Car les rêves de contrôle ne nous rendent pas heureux, ils font de nous des névrosés. Et d'une façon ou d'une autre, ils ne peuvent se terminer que par la déception. La logique du soin n'est pas meilleure ou pire que la logique du choix toujours et partout. Je ne veux pas proférer des affirmations générales. Mais je soutiens que la logique du soin se montre plus adaptée à la vie avec un corps malade et imprévisible. Dès lors, il serait sage que le mouvement des patients ne l'écarte pas à la légère. Au contraire, cette logique devrait être examinée, décortiquée, travaillée, amendée, comme et où cela semble bon. La logique du soin telle que je l'articule ici, n'est pas appelée à être figée, ou gravée dans la pierre. Pas du tout ! Elle est fluide et adaptable. Mais c'est un bon point de départ car au lieu de s'adresser uniquement à notre partie saine, elle nous prend sérieusement comme nous sommes, avec nos maladies et tout le reste. Elle cherche à nourrir nos corps, respecte les ensembles

---

<sup>72</sup> Les travaux montrent que "ne rien faire" est loin d'être facile. Cela nécessite un travail ardu. Voir pour ceci l'analyse de Stefan Hirschauer sur les personnes qui se retrouvent dans un espace confiné comme un ascenseur, faisant beaucoup afin de ne rien faire, surtout pas "se rencontrer" (Hirschauer, 2005). La souffrance aussi implique une activité : la douleur physique n'est pas subie par les personnes, il faut activement la manœuvrer et l'aménager. Voir Struhkamp, 2005b.

auxquels nous appartenons, montre de l'indulgence devant nos échecs et vise résolument l'amélioration même si les choses s'évertuent à tourner mal – bien que, passé une (in)certaine limite, elle finisse par renoncer. Et même s'il est difficile d'appréhender sa propre souffrance de façon clinique, apprendre à combiner activité et réceptivité fait plus que renforcer notre capacité à soigner. Car la faculté de s'abandonner activement ne sert pas seulement à augmenter le seuil de tolérance, elle constitue aussi une condition préalable au plaisir<sup>73</sup>.

### 3. AMELIORER LE SOIN DE SANTE

À voir la logique du choix et la logique du soin si profondément différentes, se pose la question de ce qui advient quand ces deux modes de pensée et d'action sont entremêlés – comme c'est le cas dans la vie réelle. Les interférences possibles sont nombreuses. Et en effet, là où le choix du patient a pris sa place dans les soins de santé, le cours des événements a été très variable. Seules des études empiriques scrutant en détail les lieux et les situations pourraient donner un aperçu de la variété des interférences. Parmi ces solutions mixtes, je ne doute pas que certaines s'avèreraient étonnamment créatives, et plus faciles à vivre que les formes "pures" que j'ai extraites à partir du désordre des pratiques hospitalières. Pourtant j'ai bien essayé intentionnellement d'énoncer la logique du soin sous une forme sans mélange, dans l'espoir de la renforcer. Car malgré la célébration claironnante des prodiges du choix pour le patient, je ne suis pas aussi optimiste. Je m'inquiète de ce

---

<sup>73</sup> "Le plaisir" n'advient pas naturellement non plus. Il demande un effort et un apprentissage. Ce sujet est exploré dans un excellent article qui décrit et compare "la reddition active" des amateurs de musique classique et des utilisateurs de drogues dures. Bien que différents par de nombreux aspects, les deux groupes recherchent de façon similaire la réceptivité. Ils s'engagent activement dans leur passion. Voir Gomart et Hennion, 1999.

que, avec la généralisation du choix du patient, toute une série de déterminations s'opèrent dans la foulée : les circonstances dans lesquelles nous faisons nos choix, les alternatives entre lesquelles nous pouvons choisir, la délimitation des "produits de soin" pour lesquels nous pouvons opter ou pas, et ainsi de suite. Fixer tous ces éléments ne peut que contrecarrer le soin, en rendant plus difficile encore l'ajustement des diverses variables concernées. En outre, "le choix" entraîne à sa suite plusieurs oppositions hiérarchisées qui sont étrangères au soin : actif contre passif, santé contre maladie, penser contre agir, volonté contre destin, esprit contre corps. Mettre en jeu ces dichotomies ne va pas améliorer la vie des personnes ayant une maladie, d'autant moins qu'elles persistent à se retrouver du mauvais côté de l'antagonisme.

Pour être précise, le fait que je parvienne à extraire une logique du soin qui mette des mots sur ce qui constitue "le bon soin", n'implique pas que, en l'état des choses, les pratiques de soin soient généralement bonnes. Un grand nombre d'entre elles ne le sont pas, pas suffisamment. En fait, les conditions nécessaires pour le bon soin sont excessivement difficiles à réunir. Et nombreux sont les écueils (la tendance scientifique du moment, les ambitions managériales, les aléas économiques, sans compter, et oui, les professionnels négligents) qui s'opposent à la réalisation du bon soin en pratique. Énoncer "le bon soin" n'est donc pas une manière de décrire des faits, de raconter le monde tel qu'il est. Ce n'est pas non plus une évaluation, une appréciation (positive) des pratiques de soin. C'est plutôt une intervention. Articuler la logique du soin est une tentative de contribuer à l'amélioration du soin dans ses propres termes, dans son propre langage. Un langage dans lequel l'accent principal ne porte pas sur l'autonomie et le droit de décider pour soi-même, mais sur les pratiques de la vie quotidienne et sur les efforts pour rendre celle-ci plus vivable grâce à un partage inventif des tâches. Dans des termes spécifiques au soin, le soin est mauvais quand les personnes sont négligées. Quand il n'y a pas assez de temps pour écouter. Quand des paramètres

physiques sont isolés de leur contexte et que la vie quotidienne des patients n'est pas prise en considération. Quand les patients sont laissés avec leurs propres outils et doivent faire face à la tâche complexe (et parfois impossible) de combiner des instructions contradictoires communiquées par des spécialistes distincts. Quand les professionnels ne s'engagent pas dans une expérimentation attentive mais suivent plutôt hâtivement des protocoles, ou – même pire – s'en remettent paresseusement à de vieilles habitudes. Dans des termes spécifiques au soin, le soin est mauvais quand la mesure de quelques paramètres discrets détourne l'attention des implications parfois douloureuses et toujours compliquées de la vie quotidienne avec une maladie.

Au cours des entretiens – ou ailleurs –, lorsque les patients se plaignent d'un mauvais soin, ils peuvent mentionner qu'on ne leur a pas laissé le choix, mais le plus souvent, ils évoquent la négligence. Ils décrivent comment on n'a pas prêté attention à leur histoire particulière ou à leur expérience personnelle. Ils auraient apprécié plus d'interaction et plus de soutien. Ou bien ils disent qu'eux-mêmes ne pouvaient rien faire, et que, face à leur impuissance, ce qui a été fait pour eux était insuffisant. Ce sentiment d'abandon est palpable dans l'histoire de Monsieur Gradus, quand sa pompe à insuline a cessé de fonctionner. Il venait de déménager et son nouveau médecin ne connaissant pas ce type de pompe, Monsieur Gradus a alors appelé son ancien hôpital. Il a été baladé d'un interlocuteur à l'autre. Personne n'a été capable de lui donner un conseil. Finalement, quelqu'un a suggéré qu'il contacte le fabricant. Entre-temps, il commençait à s'inquiéter pour sa glycémie. Que faire : devait-il manger quelque chose maintenant puisqu'il se faisait tard ? Il craignait l'hypoglycémie. Mais si sa glycémie se mettait à grimper après ce repas ? Il ne savait pas quoi faire. Il n'avait plus de seringue ni l'insuline à injecter sous cette forme. Il n'avait pas non plus de stylo. Et quand enfin il parvint à joindre le fabricant, on lui répondit que le modèle de sa pompe était dépassé. Des pièces de rechange ou une pompe de remplacement n'étaient plus disponibles. Que faire ? Vers

## *Ce que soigner veut dire*

qui se tourner alors ? Ce sentiment de désarroi, d'avoir été laissé à lui-même ne l'a pas quitté et il en parle encore des années plus tard. Le problème n'est pas que les autres vous donnent des ordres, mais que personne ne se soucie de vous. Un trou s'ouvre devant vous et vous craignez d'y être englouti.

De manière générale, il y a trop de trous. Même les gens qui savent bien où aller peuvent trouver qu'on les y accueille mal, qu'on ne les écoute pas correctement, qu'on ne prend pas en compte ce qu'ils ont à dire. Personne ne s'intéresse à leurs expériences de doute, de peur, de honte, de solitude et de pression continue d'avoir à prendre soin d'eux-mêmes. Même leurs expériences plus physiques comme des glycémies en dents-de-scie, ne sont pas considérées avec attention. Au sein de l'hôpital qui a servi de terrain à ma recherche, l'un des médecins demanda que, pendant quelques mois, chaque patient de la consultation de diabétologie remplisse un court questionnaire relevant tout "incident hypoglycémique" rencontré durant les dernières semaines. Le laboratoire ne peut pas mesurer les hypos rétrospectivement : elles ne laissent pas de trace détectable dans le sang. Mais le plus souvent, les patients se souviennent clairement de leurs hypos : ce sont des expériences très désagréables. En complétant leur questionnaire, les patients ont déclaré beaucoup plus d'incidents que ne le présupposaient les médecins de l'équipe. Apparemment, lors des consultations, ces médecins n'abordaient pas les hypos dans leurs questions de routine. Ils ont lu les études cliniques attestant qu'une régulation stricte aide à prévenir les complications ultérieures. Mais ils sont passés à côté de l'observation que, dans la vie quotidienne de leurs propres patients, la régulation stricte mène à de nombreuses hypos. Un chercheur curieux, un questionnaire, et un ensemble de patients prêts à répondre, furent nécessaires pour rendre cela visible. La conclusion du chercheur mentionna qu'une adaptation plus fine et une attention plus soutenue aux spécificités de chaque patient étaient impérativement urgentes. Elles amélioreraient la vie quotidienne des patients (qui est perturbée par les

hypos) et bénéficieraient également à l'état général du corps (les hypos entraînant des dommages cérébraux). Le chercheur en question publia ses découvertes, mais ont-elles été entendues ? Et quelles autres expériences quotidiennes liées aux maladies et à leurs traitements restent méconnues ?

Dans la logique du soin, les professionnels n'ont pas à appliquer aveuglément les résultats des études cliniques mais à les traduire soigneusement. Pratiquement. Les technologies potentiellement utiles devraient être ajustées localement. Ceci demande que la pratique soit partagée. Car les traitements ne peuvent être ajustés correctement que si l'on prête attention à l'expérience des patients. Les termes que je viens d'utiliser sont tous normatifs. La logique du soin *veut* que ces choses se passent, dit qu'elles *doivent* être faites, ou les *requiert*. En pratique cependant, cela ne fonctionne pas toujours de cette façon. Le soin ne s'accompagne pas toujours des standards impliqués par la logique du bon soin. Essayer d'y tendre constitue l'amélioration du soin dans ses propres termes. C'est d'abord et avant tout une tâche dévolue à la pratique professionnelle, qui concerne ce qui se passe dans le cabinet de consultation. En même temps, cela dépend des conditions d'organisation qui configurent les consultations d'une certaine manière plutôt que d'une autre. Je ne m'intéresse pas ici à ces contextes d'organisation, mais à une autre condition préalable au travail dans les consultations. La réalité vécue doit également être mieux intégrée dans la recherche scientifique. C'est là, après tout, que les nouvelles interventions sont développées et évaluées<sup>74</sup>. Qu'est-ce qui est fait avec

---

<sup>74</sup> Bien entendu, les patients peuvent aussi contribuer de diverses façons à la recherche concernant leur maladie. Ils peuvent y tenir une série de rôles, comme par exemple le co-décisionnaire, le porteur-de-connaissance et/ ou l'expérimentateur avec son propre traitement. Les premiers patients tenant des rôles actifs dans la recherche sont apparus dans le contexte du sida. Pour les États-Unis, ceci a été bien analysé par Epstein, 1996 ; en France, voir Barbot, 2002 et Dodier, 2003. Remarquable également

et pour les maladies dans la recherche scientifique – et pour nos vies avec la maladie ? Il est tout à fait remarquable que l'intérêt public se soucie tant de la représentation (politique) de la "volonté du patient", et si peu de la représentation (scientifique) du "corps du patient" et de la "vie du patient". Comme si ce que nous pourrions vouloir ne dépendait pas dans une large mesure des faits réels collectés à propos de nous. Pour l'instant, de tels faits prennent trop souvent la forme de corrélations entre des paramètres, mesurés à grande échelle. Dans l'idéal, les projets de recherche mesurent les paramètres les plus pertinents pour la vie quotidienne des patients. Mais cet idéal est rarement atteint. Souvent, les paramètres sont mesurés pour la simple raison qu'ils sont faciles à mesurer, ou parce que ce sont ceux que la littérature mentionne le plus fréquemment. Et même si les paramètres se révèlent bien sélectionnés, ils sont nécessairement déterminés au premier stade de la recherche. Les chercheurs qui veulent découvrir si une intervention fonctionne ou pas doivent commencer par définir les critères de "fonctionnement". Pourtant les effets inattendus des interventions n'émergeront que plus tard. Ils ne seront remarqués que si quelqu'un les observe.

La tradition scientifique qui domine actuellement dans le domaine de la santé – celle de l'épidémiologie clinique – n'a pas été conçue pour composer avec les effets inattendus des interventions. Suivre ceux-ci à la trace demande que l'on reste ouvert aux surprises. Puisque des événements imprévus sont imprévisibles, et des variables non identifiées non identifiables, d'autres méthodes de recherche sont nécessaires pour apprendre à mieux connaître ces effets contingents. Parmi celles-ci, l'entretien clinique et l'étude de cas se montrent prometteurs. Dans de

---

à cet égard, l'organisation française des patients atteints de dystrophie musculaire (AFM) est allée jusqu'à engager ses propres sociologues pour étudier et enrichir ses stratégies ; voir Rabeharisoa et Callon, 1999.

bons entretiens cliniques, les patients se voient accorder du temps et de l'espace pour parler de ce qu'ils trouvent frappant, difficile ou important. On se préoccupe attentivement de leurs expériences variées et étonnantes. Les études de cas, de leur côté, sont des histoires à propos d'événements notables. Elles rendent ces événements transmissibles, de telle façon que d'autres puissent en tirer un enseignement. Les études de cas ne cadrant pas rigoureusement avec la tendance rationaliste du moment, leur format, qui a à peine changé durant ces dernières décennies, mériterait d'être amélioré. Traditionnellement, les histoires de cas étaient écrites par des médecins, relatant des événements arrivés à des patients individuels, au profit de leurs confrères de la communauté médicale. Si nous nous dirigeons vers une pratique partagée, chacun de ses éléments peut être amendé. En plus des médecins, d'autres peuvent aussi consigner des histoires de cas : d'autres professionnels (de santé), des patients, des observateurs. Des anthropologues et des journalistes (chacun à leur propre manière) peuvent faire des expériences avec des histoires racontées à plusieurs voix, ou rassembler les expériences d'un large spectre de personnes. À la place de l'individu porteur d'une maladie, le sujet de l'étude de cas pourrait s'étendre à des collectifs plus vastes. Quant au public visé, il pourrait tout aussi bien s'étoffer, des confrères médecins à tout un chacun. En outre, là où les études de cas naviguaient déjà librement entre valeurs sanguines et angoisses, entre récepteurs de la douleur et reprise du travail, elles gagneraient à inclure de nouveaux (f)acteurs : les couvertures d'assurances, l'industrie alimentaire, l'accessibilité aux piscines publiques de quartier, et ainsi de suite. Le conjoint aimé qui sombre dans la démence. Les bonnes chaussettes et chaussures de marche. Tout l'art consiste à repérer et à ajuster les spécificités judicieuses.

Toutefois, quand il s'agit d'améliorer les pratiques de soin, relater publiquement des histoires intéressantes ne suffit pas. Nous avons aussi besoin d'espaces où il est possible d'agir de façon nouvelle, des espaces d'expérimentation. Les essais cliniques ont été développés en réponse à

## *Ce que soigner veut dire*

la recherche innovante de l'industrie pharmaceutique. Ils ont été conçus pour surveiller la qualité des médicaments produits par l'industrie. Ces médicaments offraient-ils une sécurité suffisante pour être mis sur le marché ? Était-il bon de dépenser l'argent des mutuelles pour leur remboursement<sup>75</sup> ? Dans d'autres contextes, où il n'est pas évident de cerner une portion du processus de soin qui puisse être vendue, il n'est pas simple de cerner ce qu'il faut exactement mesurer. De plus, qui devrait endosser le rôle de l'innovateur ? L'industrie est apte à développer des médicaments et des dispositifs qui changent de mains sur le marché. Mais qui est en position de développer des interventions de soin qui n'ont pas en leur centre un produit commercialisable ? Ici, on peut améliorer les choses : des praticiens créatifs (médecins, infirmiers, diététiciens, kinésithérapeutes, patients et groupes de patients) ont besoin de temps, d'argent et d'espace pour expérimenter des innovations dans les pratiques quotidiennes de soin. De bonnes découvertes locales doivent ensuite être diffusées vers d'autres lieux. Cela étant, les inventions locales qui aménagent la vie de tous les jours avec le diabète ne manquent pas, même si l'infrastructure prévue à cet effet reste minimale. Elles méritent qu'on favorise leur propagation, mais comment ? Comment transposer au mieux les aménagements qui aident les gens à vivre bien avec leur maladie vers d'autres patients, dans des lieux et des contextes différents ?

Il n'y a pas seulement à apprendre des pratiques qui fonctionnent bien, les échecs aussi sont instructifs. L'étude de cas traditionnelle exposait souvent les insuccès parce qu'ils décontenaient le médecin

---

<sup>75</sup> Sur ce sujet, voir Marks, 1997. Tout en cherchant à montrer les limites de cette méthode, je présume ici qu'elle fonctionne bien pour ses propres objectifs, mais pas pour tant d'autres choses. Et pourtant, à y regarder avec plus d'attention, cette présupposition elle-même tombe en miettes. Avec tellement d'argent en jeu, il n'est pas étonnant qu'une méthode utilisée depuis si longtemps soit devenue corruptrice. Voir par exemple Healy, 2004.

dans sa pratique, presque autant que les guérisons miraculeuses l'enchantaient. Leur diffusion pourrait en outre éviter de répéter les mêmes erreurs. Sous ce jour, il est à noter que les pratiques actuelles, en terme de responsabilité, demandent aux professionnels de justifier qu'ils font bien. On exige constamment des professionnels qu'ils s'auto-congratulent. "Voilà le bulletin d'évaluation, faites une comptabilité de ce que vous avez réalisé !" Il n'y a pas de place pour le doute, l'autocritique ou les questions difficiles. Pourtant l'amélioration ne peut commencer que par la reconnaissance du fait qu'il y a quelque chose à améliorer. Que tout n'est pas tel qu'il devrait être. Cela correspond à la logique du soin de se confronter aux frictions et aux problèmes. D'admettre que certaines choses ne fonctionnent pas bien, malgré toutes les bonnes intentions présentes. Une pratique responsable prend alors un sens complètement différent. Non pas un bilan où chacun doit dire ses réussites, mais une situation où les gens se sentent suffisamment en sécurité pour examiner ce qui dans leurs pratiques ne se passe pas bien et pourquoi. Ceci peut se faire dans divers collectifs : avec des personnes partageant la même expertise ou avec des personnes impliquées dans la même salle d'hôpital, des professeurs aux nettoyeurs ; au niveau de l'hôpital entier, du quartier, ou du pays ; parmi les professionnels, les patients ou toutes les personnes qui soignent la même maladie (comme professionnel ou comme patient) ; et ainsi de suite. Tant que personne n'est poussé dans ses retranchements, il est aussi possible d'inviter des extérieurs critiques à poser un regard neuf et pointu sur les institutions de soin. Ils pourraient repérer les points de tension et les problèmes, non pas dans le but de désigner et de punir un coupable mais dans le but d'apprendre. Dans le cabinet de consultation (en tout cas celui qui abrite la version pure de la logique du soin que je décris), les professionnels et les patients s'engagent dans la pratique de soin partagée qui est nécessaire pour améliorer ce qui fonctionne mal dans la vie quotidienne des patients. On pourrait agir ainsi dans d'autres lieux et situations, au sein d'une variété de collectifs

constamment changeants. De cette façon, nous irions jusqu'à partager également les pratiques d'amélioration du soin de santé.

Les critères qui différencient le bien du mal ne sont pas, on le voit, donnés à l'avance. Définir l'amélioration est une partie intégrante de l'activité d'amélioration. La réflexion qui est à l'œuvre ne peut pas se distancier de la tentative d'établir pratiquement ce qui peut être fait. Il y a clairement des limites à la fluidité de ces critères-en-train-de-se-crée. Dans le cas du diabète, la plupart du temps, la mort fait sentir sa présence à l'arrière-plan du soin et la plupart du temps, c'est un "mal". Quelque chose à éviter. Cela pose des limites aux expériences dans lesquelles on voudrait s'engager. L'autre limite, la santé, n'est pas accessible : le diabète est (pour l'instant, on l'a dit) incurable. Entre ces deux bornes, la question de comment améliorer la vie quotidienne – ou comment la vivre au mieux –, est assez multiple et compliquée pour que l'on s'escrime à la travailler. Qu'est-ce qui est bien : une vie plus longue, ou vécue plus intensément ? Est-il possible de continuer à conduire, ou vaut-il mieux quitter votre emploi ? Restez-vous attachée à votre identité de gourmande, ou tentez-vous d'apprendre à différer votre satisfaction ? Rien ne sera jamais parfait. Mais vous continuez à essayer. Et pendant que vous faites cela, même la mort ne demeure pas toujours le mal à éviter. À un certain point, elle peut se présenter comme un soulagement. Tôt ou tard, elle est inévitable, la mort. Alors, de quoi mourir ?

Au lieu de lutter avec toutes ces questions individuellement, en des moments précis où nous ne pouvons pas échapper aux choix difficiles, il pourrait être préférable de les adresser à la collectivité. À très haute voix. Non seulement à l'intérieur mais en dehors des cabinets de consultation. Laissez-nous bricoler nos propres vies, et, avec attention, nous lancer dans des expérimentations. Et laissez-nous nous raconter des histoires. Des histoires de cas. La vie publique mérite d'être baignée d'histoires éclairantes à propos d'événements personnels. Les événements privés ne devraient pas être cachés par le désir d'être libre.

Cette prolifération d'histoires que je préconise existe déjà. Les journalistes, les patients engagés, les chercheurs en sciences sociales, et d'autres encore, nous proposent une avalanche de récits relatant la vie avec une maladie. Je n'affirme pas proposer quelque chose de nouveau, mais je cherche plutôt à élever le statut de la circulation des histoires. Au lieu de "simplement" faire partager des expériences privées, raconter des histoires est une forme de coordination publique. C'est une facette de comment nous nous gérons nous-même et les uns les autres. Car ce n'est qu'en posant continuellement les questions sur la vie et la mort, à grand bruit, que nous pouvons espérer intégrer les meilleures réponses dans les technologies, les médicaments et les organisations de soin de santé, toutes choses, que nous le voulions ou non, qui sont inévitablement partagées par tous<sup>76</sup>.

#### 4. TRANSPOSITIONS

Le but de ce livre n'est pas d'émettre un jugement. Je ne cherche pas à critiquer le soin de santé en général, ni d'ailleurs à l'encenser. Il s'agit plutôt de contribuer à son amélioration. Mais comment ? Je n'ai pas mis au point le glucomètre rêvé qui mesure précisément la glycémie sans obliger l'utilisateur à se piquer le doigt. Je n'ai pas contribué à fonder un nouveau centre médical. Je n'ai pas inventé des techniques inédites d'entretien avec les patients. Je n'ai pas rassemblé des idées

---

<sup>76</sup> La question de savoir comment les technologies s'adaptent à ce qui est important pour ses utilisateurs, a été traitée d'abord par le repérage de "l'utilisateur intégré" dans les technologies, voir Woolgar, 1991. Une deuxième étape a consisté à analyser les variantes de cet utilisateur, voir par exemple Oudshoorn et Pinch, 2005. Au même moment, s'est posée la question de savoir comment modifier "l'utilisateur intégré" : par une assemblée démocratique où l'on discute de la conception même des technologies ou par la mise en œuvre expérimentale de techniques à petite échelle, pour en examiner pratiquement les divers effets attendus et inattendus ou par d'autres façons encore. Voir De Vries et Horstman, 2007.

créatives pour vivre mieux avec le diabète. Et je ne tiens certainement pas à formuler des règles éthiques sur ce que les autres devraient et ne devraient pas faire avec leurs technologies, leurs compétences, ou leurs vies. Bien que l'organisation qui a payé ma recherche eût souhaité qu'elle menât à des recommandations politiques, je me suis soigneusement abstenue d'en donner. Même les histoires que j'ai racontées ici sont trop fragmentaires pour contribuer sérieusement à la conversation publique, intense et continue, au sujet de la vie avec une maladie, dont j'ai défendu l'intérêt plus haut. Ma contribution a été d'un autre type. Dans ce livre, j'ai fait parler la (trop silencieuse) logique qui est intégrée dans le bon soin. J'ai essayé de la mettre en mots de manière à pouvoir la déplacer de l'espace privé des cabinets de consultation vers les discussions publiques. Je n'offre pas de solution mais un langage. La contribution que ce livre tente d'apporter est théorique.

La logique du soin elle-même est d'abord et avant tout pratique. Elle s'occupe activement d'améliorer la vie. Jusque récemment, elle n'avait pas à se défendre ou à être défendue avec tant d'efforts. Il n'y a pas si longtemps, le soin de santé et la logique qui l'animait étaient jugés incontestablement bons et à l'abri du moindre doute. C'est pourquoi dès les années 1960-1970, les chercheurs en sciences sociales et les philosophes se sont mis à poser des questions sur le sujet. Ils ont exploré de façon critique les mauvais effets produits par les bonnes intentions. Ils ont questionné le pouvoir médical et mis en évidence "la santé" en tant qu'idéal problématique. Je ne renie pas la valeur de cette entreprise. Elle a permis de faire bouger les choses. Elle a contrecarré l'arrogance de trop de professionnels du monde médical. Cependant, si la critique résonne continûment, elle devient mécanique. Qu'elle soit fondée ou non, elle n'est plus engageante. Elle ne nous dit rien de neuf. Pour faire bouger les choses à nouveau, nous avons besoin maintenant d'autres stratégies. Mais quelles stratégies et où les trouver ? Nos cadres théoriques semblent être trop exclusivement adaptés à la tâche de

“critiquer”. Ils dénoncent. Ils tendent non pas à explorer ou à ériger des idéaux mais à les déconstruire. La question de définir “le bon soin” a donc été laissée aux rationalistes qui visaient le bien sous la forme de “l’efficacité” et de “l’efficience”. Mais qu’est-ce qui pourrait être bon pour les patients, quelles façons de vivre avec une maladie pourraient être meilleures que d’autres ? Sans un langage pour poser ces questions collectivement, y répondre est laissé à chacun individuellement. Laissez les personnes choisir pour elles-mêmes. Que les sciences sociales et la philosophie n’aient pas cherché à confirmer une certaine version du “bon soin” a créé un vide. C’est en partie à cause de ce vide que “le choix autonome”, un idéal qui prend son origine dans des contextes tout à fait différents, a pu si rapidement conquérir le monde du soin de santé.

Depuis quelque temps, cependant, le vent semble tourner. Le choix est devenu un sujet de doute alors que le soin recueille une attention positive. Ce livre s’inscrit dans ce tournant et cherche à y contribuer. Mais quelle est la portée de la logique du soin présentée ici ? On sait d’où elle provient. Beaucoup de ce que j’ai appris d’études précédentes (les miennes et celles d’autres chercheurs) imprègne ce projet. Mais pour être spécifique et précise, j’ai pris un cas unique et singulier comme guide. Le “soin” articulé ici est le soin pour, et par, les personnes ayant le diabète aux Pays-Bas au début du XXI<sup>e</sup> siècle. Une désignation encore bien trop large puisque j’ai fait l’impasse sur de nombreuses variantes. Cette étude ne ressemble en rien à un inventaire ou à un aperçu général. Ainsi, en étudiant un cas différent, le “soin” que vous pourriez arriver à décrire serait également différent. Par exemple, les personnes ayant le diabète s’engagent dans une quantité impressionnante d’auto-soins, ce que ne font pas les patients ayant une démence. En effet, le point central de leur maladie est qu’ils perdent graduellement leur capacité à s’occuper d’eux-mêmes. Pour ces deux cas, les demandes qui pèsent sur la famille, les amis et les professionnels sont donc très différentes – comme le sont les expériences des patients. Autre exemple : alors que vivre avec le

diabète nécessite une gestion continue du soin, vivre avec le cancer conduit à des points de bifurcation plus évidents et irréversibles. Des points où l'on est amené à envisager s'il vaut mieux accepter les effets secondaires indésirables du traitement, ou plutôt laisser aller et mourir. Cadrés de cette façon, ce sont des choix inéluctables, des dilemmes qui ne permettent pas de tenter encore autre chose. La logique du soin ne présente donc pas de configuration unique. Je n'en ai présenté qu'une seule version. Si nous changeons de diagnostic, de spécialité, d'hôpital, de système financier, de religion, de règles, de marché du travail, de langue, de relations sociales, et ainsi de suite (les possibilités sont infinies), alors certains aspects de cette version du soin vont rester pertinents et d'autres non. Un livre comme celui-ci est écrit dans l'espoir que ses lecteurs ne vont pas l'absorber passivement, mais l'utiliser activement. Il reste du travail à faire pour vous, lecteur. Quels éléments de la logique du soin articulée ici concordent avec les contextes dans lesquels vous vous trouvez et lesquels n'y correspondent pas ? Qu'est-ce qui reste pareil, qu'est-ce qui diffère ? Qu'est-ce qui persiste à en valoir la peine ? Ce livre n'apporte pas de réponse à ces questions, c'est à vous d'y réfléchir. Je vous souhaite bonne chance.

Transposée en d'autres lieux et situations, la logique du soin articulée ici devra être traduite. De nombreuses traductions sont possibles et il est infaisable de les anticiper toutes. Mais je voudrais pourtant ajouter une dernière affirmation : la logique du soin n'est pas appropriée uniquement au domaine de la santé. Ses implications et sa pertinence sont bien plus étendues. Première raison, la simple existence d'une logique du soin indique que "l'Occident" n'entre pas dans le cadre que les théories sociales libérales lui ont tracé. De telles théories opposent la liberté et la soumission. Elles traitent la rationalité comme un trait glorieux de l'être humain, ou mieux encore, comme un aboutissement des Lumières. Elles présument que les sociétés en "Occident" sont composées d'individus libres qui font des choix rationnels, en privé à la maison et dans le marché, et en public dans le

contexte de l'État. Que ceci soit vrai ou non pour le consommateur et pour le citoyen, laissons cela entre parenthèses, mais pour le patient, ce n'est certainement pas le cas. Non pas parce que les patients sont soumis à d'autres qui les dominent, mais parce qu'on les soigne autant qu'ils se soignent eux-mêmes. Les activités de soin, partagées de diverses façons, traversent sans arrêt la limite entre privé et public. Et la pratique du soin exclut le rêve rationaliste du contrôle car elle concerne des corps fragiles et des machines peu prévisibles. Par ces traits transgressifs, les pratiques de soin peuvent constituer une forme d'hétérotopie pour la philosophie occidentale. Une hétérotopie héberge un espace qui est *autre*. Elle permet de voir les anciens enjeux avec un regard neuf et de réécouter avec discernement les discours qui semblent aller de soi<sup>77</sup>. Cette hétérotopie spécifique, cependant, celle du soin, n'est pas dans une localisation externe mais interne. Elle offre des contrastes qui nous aident à en comprendre plus au sujet du "choix", tout en révélant aussi où le "choix" se heurte à ses limites.

Bien qu'elle inspire certainement de nombreuses pratiques, la logique du choix ne conforme pas tout ce qui se passe en "Occident". On l'a vu, la vie avec le diabète est une pratique qui s'en échappe. Et il serait étonnant que ce soit la seule. Quoi d'autre outrepassa la logique du choix ? Éduquer. Cultiver. Naviguer. Faire de la musique. Se battre.

---

<sup>77</sup> Michel Foucault a proposé le terme "hétérotopie" comme alternative à cet autre ailleurs, "l'utopie", un endroit idéalisé dont on peut rêver (Foucault, 1986). Les hétérotopies ouvrent non seulement à d'autres valeurs mais aussi à d'autres modes d'évaluation. Elles nous offrent des emplacements avantageux à partir desquels observer la position que nous occupons. Elles peuvent se situer au loin : le travail de François Julien, par exemple, déchiffre la philosophie chinoise comme un ailleurs hétérotopique qui lui permet de réinterpréter la tradition philosophique grecque d'une façon originale (Julien, 2000). Mais, plus près, on peut aussi élever au rang d'hétérotopie des pratiques banales, occidentales, peu livresques. Dès lors, si le travail académique pour analyser la pensée chinoise classique est très différent de la description de la vie avec un diabète aux Pays-Bas, ces deux approches sont liées en tant que modes d'interférence avec la philosophie.

Bâtir. Filmer. Élever des enfants. Faire des programmes de télévision. S'engager dans la recherche scientifique. Aimer. Cuisiner. Nettoyer. Écrire. Toutes ces activités ont leur propre style, ou plutôt des styles variés. De multiples logiques attendent d'être explorées<sup>78</sup>. C'est en tout cas ce que j'affirme. Dans ce livre, la province qui se prend pour le monde entier a (une fois de plus) été remise à sa place. "L'Occident" ne recèle pas de compréhension universelle, valable en tout point du monde, qui puisse s'appuyer sur la rationalité. Il n'est pas le foyer du triomphe des Lumières. Si "l'Occident" est quelque chose, alors c'est un amalgame de façons de penser et d'agir extrêmement divergentes. Un assemblage hétérogène de logiques, de langages qui coexistent, irréductibles les uns aux autres et s'entremêlant avec des pratiques disparates<sup>79</sup>. Un conglomerat de contradictions.

Mais si les diverses logiques qui conforment nos pratiques s'opposent les unes aux autres, elles sont aussi interdépendantes. Sans les agriculteurs, les consommateurs n'ont rien à manger. Sans soin, les citoyens meurent lorsqu'ils attrapent une maladie grave. Sans maisons, les écrivains ne peuvent pas dormir. Et si chaque logique s'ancre dans un endroit et une situation spécifiques, elles circulent toutes. Elles vont

---

<sup>78</sup> En sociologie, l'idée de l'Occident comme une composition complexe circule sous de nombreuses versions. On en trouvera un exemple dans le travail de Thévenot, 2006, qui nous propose d'étudier "les régimes d'engagement".

<sup>79</sup> Les logiques que je présente ici peuvent se mélanger, ce qui est une différence frappante avec "les sphères de justice" décrites par Walzer (1983). Comme des régions, les sphères de justice sont adjacentes les unes aux autres. Alors que les logiques peuvent interférer. Si elles peuvent le faire, c'est qu'elles sont intégrées dans des pratiques. Dans son livre magnifique sur les systèmes de numération anglais et yoruba, Helen Verran a montré que si on les appréhende comme deux façons de *penser*, ces deux systèmes s'opposent inévitablement, et la question de chercher le meilleur s'en retrouve escamotée par le relativisme. Alors que si on les appréhende comme deux façons de *pratiquer* le calcul, on ouvre la voie à de nombreuses interactions, répartitions du travail, jonctions et autres combinaisons. Et on permet alors la cohabitation. Verran, 2001.

d'un lieu à l'autre. La logique du choix s'est implantée dans le soin de santé amenant avec elle – ou étant amenée par – les formulaires de consentement éclairé, les litiges, les publicités ciblant les patients, et le slogan "C'est votre propre choix". Je ne veux pas dire que c'est inacceptable, ou généralement nuisible, que les logiques se déplacent. Je me demande plutôt si, dans le cas qui nous occupe, c'est souhaitable. La logique du choix, selon moi, ne s'accorde pas très bien à la vie avec une maladie. Pourtant les logiques ne doivent pas forcément rester à l'endroit dont elles proviennent, comme si leur lieu d'origine était le seul auquel elles appartiennent. Prenons la logique du soin. Avec ce livre, je veux aider à renforcer et à revitaliser cette logique. Mais si j'argumente que le soin de santé mérite d'être amélioré dans ses propres termes, cela ne veut pas dire que ces termes n'ont de sens qu'au sein du soin de santé. Ils pourraient (être mis en mesure de) migrer. Vers où ? Que se passerait-il si la logique du soin était effectivement transposée dans d'autres lieux et situations<sup>80</sup> ?

Ce n'est pas évident. Dans de nombreuses circonstances, il pourrait être difficile d'être aussi rigoureusement spécifique que l'exige le bon soin. Et si les règles générales (par exemple, celles édictées par les lois) ne se montrent jamais assez spécifiques dans les situations particulières, elles ont l'avantage d'être faciles à utiliser : elles peuvent être invoquées par ceux qui s'estiment traités de façon injuste. Ensuite, qu'il n'y ait pas de variables fixes dans la logique du soin ouvre bien la possibilité d'une adaptation fluide, mais cela implique également qu'il n'y a rien de fixe à quoi se raccrocher. Étant donné que la logique du soin considère l'échec

---

<sup>80</sup> L'écologie, avec ses enjeux, semble un terrain évident où une certaine variante de la logique du soin pourrait être d'une pertinence immédiate. Voir par exemple Hinchliffe, 2007. Il ne s'agit pas de célébrer un soin maternel chaleureux aux dépens d'une approche plus politique, ni de s'opposer à la technologie, mais de recadrer ce que la politique et la technologie comportent en elles-mêmes. Voir Latour et Weibel, 2005 et Barry, 2001.

## *Ce que soigner veut dire*

comme une partie inévitable de la vie, elle n'aide pas à repérer le moment où une certaine limite a été atteinte ou, pire, dépassée, et où il est approprié de se mettre en colère. Enfin, reste-t-il de l'espace pour la "critique" dans la logique du soin ? Cela semble bon de demander aux personnes de persévérer, avec ténacité mais sans obsession, avec force mais sans excès. Mais où ces personnes doivent-elles trouver le courage et l'énergie requis ? La pratique de soin est très exigeante, spécialement quand votre propre souffrance est en jeu. Plus encore : dans le soin de santé, il est d'usage que des professionnels rémunérés se spécialisent dans (leurs diverses variantes de) la pratique. Ils entretiennent collectivement leurs connaissances et leur éthique professionnelle. On peut faire appel à eux pour assister les non-professionnels dans leur tâche de soin. Or, dans beaucoup d'autres domaines de la vie sociale, ce type de professionnels fait défaut. Enfin, plus généralement, on pourrait se demander quels types de conditions institutionnelles sont nécessaires pour permettre au soin de se développer.

On le voit, il existe de sérieuses limites, ou même des objections, à transposer la logique du soin. Mais tout de même, si l'on revient à la liste des éléments issus de la logique du soin qui peuvent inspirer d'autres pratiques, elle est au moins aussi marquante. Prenons l'honnêteté brute face à l'échec et au malheur. La maladie, la mort, la souffrance, les difficultés : le soin commence à leur contact. Elles ne sont pas maintenues hors de vue, ni prises comme des transgressions offensives à éviter à tout prix. Elles ne sont pas marginalisées. En lieu et place, elles sont discutées et traitées, examinées et intégrées comme parties de la pratique quotidienne. Dans ce processus, la pseudo-certitude n'est pas invoquée : on n'en a pas besoin. Pour la logique du soin, le doute n'empêche pas l'action. L'attitude est expérimentale : vous interagissez avec le monde, tout en cherchant ce qui améliore ou non la situation. Ceci pourrait bien se révéler utile dans de nombreuses circonstances. Le manque d'eau, le manque de nourriture, le manque d'air pur, le manque d'espace. Peu importe si les vies en jeu sont celles

d'humains, d'animaux, de plantes ou d'écosystèmes. Essayer et essayer encore. On peut bien se passer de l'optimisme excessif qui mènera inévitablement à la désillusion, sans pour autant tomber dans le fatalisme. On peut renoncer aux rêves de perfection ou de contrôle, et pourtant continuer à essayer. Au fait, qui est ce "on" ? Qui est concerné, qui devrait continuer à essayer, qui devrait agir ? La réponse est : tout et tout le monde. Car dans la logique du soin, les acteurs n'ont pas de tâches fixes et la classe d'acteurs peut changer. Parmi ces acteurs, il n'est pas utile de distinguer les scientifiques, les commerciaux, les politiques, et autres (collectifs), dans une tentative d'établir qui pourrait ou devrait faire ceci ou cela. Dans la logique du soin, l'action est plus importante que l'acteur. Elle peut être partagée ou déplacée. De plus, des activités aussi variées que collecter des faits, vendre des produits, légiférer et injecter de l'insuline ne sont pas disjointes comme si elles étaient différentes en principe. Toutes tentent d'atténuer les problèmes, en en créant d'autres en même temps. Toutes donnent forme à la vie<sup>81</sup>.

Recherchons alors où, hors de la santé, la logique du soin mérite d'être mobilisée. Dans les endroits où la création de marchés apporte de la souffrance, l'introduction du soin pourrait aider à l'apaiser. Si la politique ne se cantonne pas à l'État mais se déplace, ses styles et arrangements doivent être le sujet d'une nouvelle recherche : la logique du soin pourrait inspirer. Des ajustements et des modifications sont

---

<sup>81</sup> Dans ce contexte, il est intéressant d'envisager la pratique de "s'engager dans une recherche" comme si elle était, ou devrait être, une pratique de soin. Vue comme telle, la recherche, plutôt que de viser à établir des "*matters of fact*", devrait se consacrer aux "*matters of concern*" (Latour, 2004). Plus loin dans le passé, ceci évoque le groupe d'étude de Starnberg et son espoir que la recherche clinique puisse servir d'exemple pour les sciences naturelles. Tout comme la médecine est orientée vers "la santé", les sciences naturelles auraient également besoin d'objectifs normatifs (Böhme, 1978). Sur cette base, il est aussi précieux de se rappeler la plaidoirie de Bruno Latour en faveur d'un recadrage de notre relation à la technologie en terme d'amour (Latour, 1997).

## *Ce que soigner veut dire*

certainement nécessaires ; des variantes doivent être façonnées pour chaque situation. Mais cela vaut la peine d'essayer. Car trop souvent, l'activité morale de juger, qui demande aux acteurs de se placer dans une position extérieure à la situation, n'est plus adéquate. A escompter que les technologies se soumettent à nous comme des moyens obéissants à leur fin prévue, nous serons surpris, encore et toujours, lorsqu'elles produiront des effets néfastes et inattendus. Alors, au lieu de rêver que nous sommes à l'extérieur, il vaudrait mieux faire face au fait que nous sommes dedans. Nous agissons non pas sur, mais dans le monde. Il serait alors préférable d'ajuster les uns aux autres nos machines, nos habitudes et nous-mêmes. De soigner ensemble. Abandonnons l'illusion que "nous, les humains" dominons le monde. Cela nous évitera en plus de distinguer avec tant d'insistance ceux qui sont capables de contrôler leur vie de ceux qui ne le sont pas. Le monde – comme nous le rappelle la logique du soin – n'est pas quelque chose que nous pouvons regarder, juger et contrôler de l'extérieur. Il nous absorbe et nous y participons, avec notre corps et tout le reste. Jusqu'à l'heure de notre mort.

## Bibliographie

- Aerts, M. (1991) Just the same or just different? A feminist dilemma, in: J. Hermesen & A. van Lenning, *Sharing the difference. Feminist debates in Holland*, London: Routledge, pp 23-31
- Akrich, M. & Pasveer B. (2000) Multiplying Obstetrics: Techniques of Surveillance and Forms of Coordination, in: *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol.21, pp 63-83
- Akrich, M. & Pasveer B. (2004) Embodiment and Disembodiment in Childbirth Narratives, in: *Body & Society*, vol.10, pp 63-84
- Appadurai, A. (1986) *The Social Life of Things. Commodities in Cultural Perspective*, Cambridge University Press
- Armstrong, D. (1983) *Political Anatomy of the Body. Medical knowledge in Britain in the twentieth century*, Cambridge: Cambridge University Press
- Armstrong, D. (2002) *A New History of Identity. A Sociology of Medical Knowledge*, Palgrave
- Arney, W. & Bergen B. (1984) *Medicine and the Management of the Living. Taming the last great beast*, Chicago: The University of Chicago Press
- Ashmore, M., Mulkay M. & Pinch T., (1989) *Health and Efficiency. A sociology of health economics*, Open University Press
- Ashton, J. (1994) *The Epidemiological Imagination*, Open University Press
- Barbot, J. (2002) *Les Malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland

*Ce que soigner veut dire*

- Barnes, C., Oliver M., Barton L., eds. (2002) *Disability Studies Today* Cambridge: Polity Press
- Barry, A. (2001) *Political Machines. Governing a Technological Society*, London: Athlone
- Becker, H. (1953) Becoming a Marihuana User, in: *American Journal of Sociology*, 59, pp 235-242
- Berg, M. (1997) *Rationalizing medicine: decision support techniques and medical practices*, Cambridge, Mass: MIT Press
- Berg, M. & Mol A. eds. (1998) *Differences in Medicine. Unraveling practices, techniques and bodies*, Durharm: Duke University Press
- Bingham N. (2006) Bees, butterflies, and bacteria: biotechnology and the politics of nonhuman friendship, in: *Environment and Planning A* 38 (3), pp 483-498
- Bliss, M. (1982), *The Discovery of Insulin*, Chicago: The University of Chicago Press.
- Böhme, G. e.a. (1978) *Starnberger Studien I. Die gesellschaftliche Orientierung des wissenschaftlichen Fortschritts*, Frankfurt: Edition Suhrkamp
- Boltanski, L. (1990) *L'Amour et la Justice comme compétences*, Paris : Métailié
- Bosk, C. (1979) *Forgive and Remember. Managing medical failure*, Chicago: The University of Chicago Press
- Brah, A. & Coombes A., eds. (2000) *Hybridity and its discontents. Politics, science, culture*, London : Routledge
- Brown, N. & Michael M. (2003) Sociology of Expectations: Retrospecting Prospects and Prospecting Retrospects, in: *Technology Analysis & Strategic Management*, vol.15, 1, pp 3-8
- Burry, M. (2001) Illness narratives: fact or fiction? in: *Sociology of Health and Illness*, vol.23, pp 263-285

- Callon, M. & Rabeharisoa V. (2004) Ginos lesson on humanity: genetics, mutual entanglements and the sociologists role, in: *Economy and Society*, vol.33, 1, 1-27 [En français, première version : « La leçon d'humanité de Gino », *Réseaux*, 1999, 95, pp 197-233]
- Callon, M. ed. (1998) *The Laws of the Market*, London: Blackwell
- Canguilhem, G. (1991) *The Normal and the Pathological*, New York: Zone Books [En français : *Le Normal et le pathologique*, Paris, PUF, 2009 (dernière édition)]
- Canguilhem, G. (1994) *A Vital Rationalist*, New York: Zone Books
- Chakrabarty, D. (2000) *Provincializing Europe. Postcolonial Thought and Historical Difference*, Princeton University Press [En français: *Provincialiser l'Europe. La pensée coloniale et la différence historique*, Paris : editions Amsterdam, 2009]
- Cohn, S. (1997) Being told what to eat: conversations in a Diabetes Day Centre in: Caplan P. ed. *Food, Health and Identity*, London: Routledge, pp 193-212
- Costera Meijer, I. (1991) Which difference makes the difference? On the conceptualization of sexual difference in: Hermsen J. & van Lenning A., *Sharing the difference. Feminist debates in Holland*, London: Routledge, pp 32-45
- Coward, R. (1996) *Female Desire. Womens sexuality today*, Harper Collins
- De Swaan, A. (1988) *In Care of the State*, Polity Press [En français: *Sous l'aile protectrice de l'Etat*, Paris, PUF, 1995]
- De Vries, G. & Horstman K., eds. (2007) *Genetics from laboratory to society*, Basingstoke, Palgrave McMillan
- Dehue, T. (2005) History of the control group, in: Everitt B. & Howel D. eds. *Encyclopedia of Statistics in the Behavioral Science*, vol.2, Chichester UK, Wiley, pp 829-236
- Despret, V. (2004) The Body we Care for: figures of anthropo-zoo-genesis in *Body and Society* Vol.10 (2-3), pp 111-134

*Ce que soigner veut dire*

- Diedrich, L. (2005) A bioethics of failure. Anti-heroic cancer narratives in: Shildrick, M. & Mykitiuk R., *Ethics of the body. Postconventional challenges*, Cambridge, Mass: MIT-Press
- Dodier, N. (1993) *L'Expertise médicale*, Paris : Métailié
- Dodier, N. (1998) Clinical practice and procedures in occupational medicine : a study of the framing of individuals in: Berg M. & Mol A. *Differences in Medicine. Unraveling practices, techniques and bodies*, Durham: Duke University Press, pp 53-85
- Dodier, N. (2003) *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris : Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales
- Duden, B. (2002) *Die Gene im Kopf - der Fötus im Bauch*, Hannover: Offizin Verlag
- Duster, T. (2003) *Backdoor to Eugenics*, New York: Routledge
- Elias, N. (2000) *The Civilizing Process*, Blackwell Publishers [En français : *La Civilisation des mœurs*, Paris, Pocket, 2003 (dernière édition)]
- Epstein, S. (1996) *Impure Science. Aids, activism and the politics of knowledge*, University of California Press
- Farmer, P. (2004) *Pathologies of Power: Health, Human Rights and the New War on the Poor*, Berkeley: University of California Press
- Foucault, M. (1967) *Madness and Civilisation*, London: Tavistock Publications [En français : *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard, 1972]
- Foucault, M. (1974) *The Order of Things: an archeology of the human sciences*, London: Tavistock [En français : *Les Mots et les choses*. Paris, Gallimard, 1966]
- Foucault, M. (1976) *The Birth of the Clinic*, London: Tavistock Publishers [En français : *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*. Paris, Presses universitaires de France, 1963]
- Foucault, M. (1986) Of Other Spaces, in: *Diacritics*, vol.6, n°1, pp 22-27
- Foucault, M. (1990) *Care of the self, The history of sexuality 3*, Penguin Books [En français : *Le Souci de soi*, Paris, Gallimard, 1984]

- Foucault, M. (1991) *Discipline and Punish* (translation A. Sheridan) Penguin Books [En français : Foucault, Michel, 1975. *Surveiller et punir. Naissance de la prison*. Paris, Gallimard]
- Frank, A. (1991) *At the Will of the Body*, Boston: Houghton Mifflin Company
- Frank, A. (1995) *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*. University of Chicago Press
- Frank, A. (2004) *The Renewal of Generosity. Illness, Medicine and How to Live*, The University of Chicago Press
- Frankenberg, R. (1993) Risk: Anthropological and Epidemiological Narratives of Prevention, in: Lindenbaum S. & Lock M., red, *Knowledge, Power & Practice*, California University Press, pp 219-244
- Freidson, E. (2001) *Professionalism: the Third Logic*, Polity Press
- Freudtner, C. (2003) *Bittersweet: diabetes, insulin and the transformation of illness*, Chapel Hill, University of North Carolina Press
- Gatens, M. (1996) *Imaginary Bodies. Ethics, power and corporeality*, New York, Routledge
- Gigerenzer, G. e.a. (1989) *The empire of chance. How probability changed science and everyday life*, Cambridge: Cambridge University Press
- Gomart, E. & A. Hennion (1999) A Sociology of Attachment: Music Amateurs, Drug Users, In: Law J. & Hassard J., eds. *Actor Network Theory and After*, Oxford: Blackwell, pp 220-247
- Goodman, A., Heath D. & Lindee M. (2003) *Genetic Nature/Culture*, Berkeley: University of California Press
- Goody, J. (1986) *The Logic of Writing and the Organization of Society*, Cambridge: Cambridge University Press [En français : *La Raison graphique. La domestication de la pensée sauvage*. Paris, Minuit, 1979]
- Greenhalgh, T. & Hurwitz B. (1998) *Narrative Based Medicine*, BMJ Books
- Hacking, I. (1990) *The Taming of Chance*, Cambridge: Cambridge University Press

*Ce que soigner veut dire*

- Hahn, R. (1985) A world of internal medicine: Portrait of an internist, in: R. Hahn & A. Gaines, *Physicians of Western Medicine. Anthropological approaches to theory and practice*, Dordrecht: Reidel Publishing Group, pp 51-111
- Hamington, M. & Miller D., eds. (2006) *Socializing Care*, Oxford: Rowman & Littlefield
- Haraway, D. (1997) *Modest Witness*, London: Routledge
- Haraway, D. (2003) *The Companion Species Manifesto: Dogs, People and Significant Otherness*, Chicago: Chicago University Press
- Harbers, H., Mol A. & Stollmeijer A. (2002) Food Matters. Arguments for an Ethnography of Daily Care, in: *Theory, Culture and Society* vol.19 (5/6), pp 207-226
- Healy, D. (2004) *The creation of psychopharmacology*, Cambridge, Mass.: Harvard University Press
- Hennion, A. (2001) Music Lovers. Taste as performance, in: *Theory, Culture and Society*, Vol. 18, No. 5, 1-22 [Traduction adaptée de « Les amateurs de musique. Sociologie d'une pratique et d'un goût », *Sociologie de l'Art* n° 12, « Les Arts et le Public », 1999, pp 9-39]
- Herzlich, C. & Pierret J. (1984) *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris: Payot.
- Hinchliffe, S. (2008) Reconstituting Nature Conservation: Towards a careful political ecology, *Geoforum*, 39(1), pp. 88–97.
- Hirschauer, H. & Mol A. (1995) Shifting sexes, moving stories. Constructivist/feminist dialogues, in : *Science, Technology and Human Values*, vol.20, pp 368-385
- Hirschauer, S. (1994) The manufacture of bodies in surgery, in: *Social Studies of Science*, vol.21, pp 279-319
- Hirschauer, S. (2005) On Doing Being a Stranger: The Practical Constitution of Civil Inattention, in: *Journal for the Theory of Social Behaviour* 35 (1), pp 41-67

- Hoeyer, K. (2006) The power of ethics: a case study from Sweden on the social life of moral concerns in policy processes, in: *Sociology of Health and Illness*, vol.28, pp 785-801
- Housset, E. (2003) *L'Intelligence de la pitié : Phénoménologie de la communauté*, Paris, Les Éditions du Cerf
- Howell, S. red. (1997) *The Ethnography of moralities*, New York, Routledge
- Ingstad, B. & Christie V. (2001) Encounters with illness: the perspective of the sick doctor in: *Anthropology and Medicine*, vol.8, pp 201-210
- James, S. (1999) *Passion and Action: the Emotions in Seventeenth Century Philosophy*, Oxford University Press
- Jullien, F. (2002) *Traité de l'efficacité*, Paris, Le Livre de Poche
- Kleinman, A. (1980) *Patients and Healers in the Context of Culture*, Berkeley: University of California Press
- Kleinman, A., Das V. & Lock M., eds. (1997) *Social Suffering*, Berkeley: University of California Press
- Kondo, D. (1990) *Crafting Selves. Power, Gender, and Discourses of Identity in a Japanese Workplace*, Chicago: University of Chicago Press
- Kuriyama, S. (1999) *The Expressiveness of the Body and the Divergence of Greek and Chinese Medicine*, New York, Zone Books.
- Laet, M. de & Mol A., (2000) The Zimbabwe Bush Pump. Mechanics of a Fluid Technology, in: *Social Studies of Science*, vol.30, pp 225-263
- Lakoff, A. (2006) *Pharmaceutical reason. Knowledge and value in global psychiatry*, Cambridge: Cambridge University Press [En français : *La Raison pharmaceutique*, Paris, Les empêcheurs de tourner en rond, 2008]
- Lakoff, A. & Johnson, M. (1981) *Metaphors we live by*, Chicago: University of Chicago Press [En français : *Les Métaphores dans la vie quotidienne*, Paris, Editions de Minuit, 1986]
- Lakoff, G. & Johnson, M. (1999) *Philosophy of in the Flesh: The Embodied Mind and its Challenge to Western Thought*, Basic Books

## *Ce que soigner veut dire*

- Latour, B. (1988) *The pasteurization of France*, Cambridge, Mass.: Harvard University Press [En français : *Les Microbes : guerre et paix, suivi de Irréductions*. Paris, A.-M. Métailié, 1984]
- Latour, B. (1996) *Aramis or the love of technology*, Cambridge, Mass.: Harvard University Press. [En français : *Aramis, ou l'amour des techniques*. Paris, La Découverte, 1992]
- Latour, B. (2002) Morality and Technology: The End of the Means, in: *Theory, Culture & Society*, vol.19, n. 5/6, pp 247-260
- Latour, B. (2004) Why Has Critique Run out of Steam? From Matters of Fact to Matters of Concern, in: *Critical Inquiry*, vol.30, pp 225-248
- Latour, B. & Weibel P. eds. (2005) *Making Things Public*, Cambridge, Mass.: MIT Press
- Latour, B. & Woolgar, S. (1979) *Laboratory Life: the Social Construction of Scientific Facts*, Sag Publications [En Français: *La vie de laboratoire : la production des faits scientifiques*, Paris, La Découverte, 1988 (dernière édition en 2005)]
- LaVeist, T. ed. (2002) *Race, Ethnicity and Health: a Public Health Reader*, Jossey Bass
- Law, J. (1994) *Organizing Modernity*, Oxford: Blackwell
- Law, J. (2002) *Aircraft stories. Decentering the object in technoscience*, Durham: Duke University Press
- Law, J. (2004) *After method. Mess in social science research*, London: Routledge
- Law, J. & Mol A. (2002) Local entanglements or utopian moves: an inquiry into train accidents, in: Parker, M. ed. *Utopia and organization*, Blackwell Publishing/The Sociological Review, pp 82-105
- Lawrence, C. & Shapin S., eds. *Science Incarnate. Historical Embodiments of Natural Knowledge*, The University of Chicago Press
- Lettinga, L. & Mol A. (1999) Clinical specificity and the non-generalities of science. On Innovation Strategies for Neurological Physical Therapy, in: *Theoretical Medicine and Bioethics*, 1999, pp 517-535

- Lifton, R. (1988) *The Nazi doctors. Medical killing and the psychology of genocide*, New York: Basic Books Inc. [En français : *Les Médecins nazis*, Paris, Robert Laffont, 1989]
- Lin, W.-Y. (2005) *Bodies in action. Multivalent Agency in Haemodialysis Practices*, Lancaster, PhD-thesis
- Lock, M. (2002) *Twice dead. Organ transplants and the reinvention of death*, Berkeley, University of California Press
- Lock, M., Young A. & Cambriosio A., eds. (2000) *Living and working with the new medical technologies. Intersections of inquiry*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Lury, C. (1996) *Consumer Culture*, London: Routledge
- Marks, H. (1997) *The Progress of Experiment: Science and Therapeutic Reform in the United States, 1900-1990*, Cambridge: Cambridge University Press
- Martin, E. (2006) Pharmaceutical Virtue, in: *Medicine, Culture and Society*, vol.30, n°2, pp 157-174
- Mauss, M. (1990) *The Gift*, (translation W. Halls), London: Routledge [En français : « Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », In *Sociologie et Anthropologie*. Paris, PUF, 1960]
- Mcharek, A. (2005) *The Human Genome Diversity Project. An Ethnography of Scientific Practice*, Cambridge: Cambridge University Press
- Mintz, S. (1985) *Sweetness and Power. The Place of Sugar in Modern History*, Penguin Books [En français : *Sucre blanc, misère noire. Le goût et le pouvoir*, Paris, Nathan, 1991]
- Mintz, S. (1996) *Tasting Food, Tasting Freedom: Excursions into Eating, Culture and the Past*, Boston: Beacon Press
- Mol, A. (1991) Wombs, pigmentation and pyramids. Should anti-racists and feminists try to confine biology to its proper place? in: van Lenning A. & Hermsen J., eds. *Sharing the difference. Feminist debates in Holland*, London: Routledge, pp 149-163

*Ce que soigner veut dire*

- Mol, A. (1998) Lived reality and the multiplicity of norms: a critical tribute to George Canguilhem, in: *Economy and Society*, vol.27, pp 274-284
- Mol, A. (1999) Ontological Politics. A word and some questions, in: Law, J. and Hassard, J., eds. *Actor Network Theory and after*. Blackwell Publishers, pp 74-89
- Mol, A. (2002 a) *The Body Multiple. Ontology in Medical Practice*, Durham: Duke University Press.
- Mol, A. (2002 b) Cutting Surgeons, Walking Patients. Some Complexities involved in Comparing, in: Law, J. and Mol A., eds. *Complexities*. Durham: Duke University Press, pp 218-257
- Mol, A. & Berg M. (1994) Principles and Practices of Medicine. The co-existence of various anemias, in: *Culture, Medicine and Psychiatry*, 18, pp 247-265
- Mol, A. & Elsmann B., (1996) Detecting disease and designing treatment. Duplex and the diagnosis of diseased leg vessels in: *Sociology of Health and Illness*, vol.18, n°5, pp 609-631
- Mol, A. & Law J., (1994) Regions, Networks and Fluids: Anemia and Social Topology in: *Social Studies of Science*, 24, pp 641-671
- Mol, A. & Law J., (2004) Embodied Action, Enacted Bodies. The Example of Hypoglycaemia, in: *Body & Society* Vol. 10 (2-3), pp 43-62
- Moreira, T. (2004) Self, agency and the surgical collective, in: *Sociology of Health & Illness*, 26 (1), pp 32-49
- Moreira, T. (2006) Heterogeneity and Coordination of Blood Pressure in Neurosurgery, in: *Social Studies of Science*, Vol. 36, No. 1, pp 69-97
- Moreira, T. & Palladino P. (2005) Between truth and hope on Parkinsons disease, neurotransplantation and the production of the self in: *History of the Human Sciences*, 18, n°3, pp 55-82
- Morse, J. (1992) Comparative Analysis of Conceptualizations and Theories of Caring, in: J. Morse, ed. *Qualitative Health Research*, Newbury Park: Sage, pp 69-89

- Moser, I. (2006) Sociotechnical practices and differences: on the interferences between disability, gender and class, in: *Science, Technology and Human Values*, vol.31, n°5, pp 1-28
- Murphy, R. (1990) *The Body Silent*, New York: W.W. Norton
- Nabhan, P. (2006) *Why some like it hot: food, genes and cultural diversity*, Washington: Island Press
- Nestle, M. (2002) *Food politics. How the food industry influences nutrition and health*, Berkeley: University of California Press
- Nussbaum, M & Sen, A. eds. (1993) *The Quality of Life*, Oxford: Clarendon Press
- Nye, A. (1990) *Words of Power. A Feminist Reading of the History of Logic* London: Routledge
- Oudshoorn, N. & Pinch, T. (2005 red.) *How Users Matter: The Co-Construction of Users and Technology*, The MIT-Press
- Parsons, T. (1951) *The Social System*, New York: Free Press
- Pasveer, B. (1992) *Shadows of knowledge. Making a representing practice in medicine: X-ray pictures and pulmonary tuberculosis, 1895-1930*, Amsterdam: PhD-thesis
- Petryna, A. (2002) *Life Exposed. Biological Citizens After Chernobyl*, Princeton, Princeton University Press
- Pickstone, J. (2000) *Ways of knowing. A new history of science, technology and medicine*, Manchester: Manchester University Press
- Pignarre, P. (1997) *Qu'est-ce qu'un médicament? Un objet étrange, entre science, marché et société*, Paris: La Découverte
- Pols, J. (2003) Enforcing patient rights of improving care? The interference of two modes of doing good in mental health care, in *Sociology of Health and Illness*, vol.25, n°4, pp 320-347
- Pols, J. (2005) Enacting Appreciations: Beyond the Patient Perspective, in *Health Care Analysis*, vol. 13, pp 203-221
- Pols, J. (2006 a) Accounting and Washing, in: *Science, Technology & Human Values*, Vol. 31, n°4, pp 409-430

*Ce que soigner veut dire*

- Pols, J. (2006b) Washing the citizen: washing, cleanliness and citizenship in mental health care, in: *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol.30, pp 77-104
- Prior, L. (1989) *The social organization of death. Medical discourse and social practices in Belfast*, Houndsmills: The MacMillan Press
- Rabeharisoa, V. & Callon, M. (1999) *Le Pouvoir des malades*, Paris, Presse des mines
- Rabinow, P. & Rose N. (2006) Biopower today, in: *BioSocieties*, 1, pp 195-217
- Rip, A., T. Misa & J. Schot eds. (1995) *Managing Technology in Society: the Approach of CTA*, London, Continuum Publications International
- Robinson, F. (1998) *Globalising Care: Feminist Theory, Ethics and International Relations*, Boulder, Colorado, Westview Press Inc.
- Rock, M. (2003) Sweet Blood and Social Suffering: Rethinking Cause-Effect Relationships in Diabetes, Distress, and Duress, in: *Medical Anthropology*, vol.22, n°2, pp 131-174
- Rock, M. (2005) Figuring Out Type 2 Diabetes through Genetic Research: Reckoning Kinship and the Origins of Sickness, in: *Anthropology & Medicine*, vol. 12, n°2, pp 115-127
- Roney, L. (2000), *Sweet Invisible Body: Reflections on a Life with Diabetes*, New York: Owl Books
- Sacks, O. (1984) *A leg to stand on*, London: Picador Books [En français: *Sur une jambe*. Paris, Seuil, 1988]
- Saïd E. (1991) *Orientalism. Western Conceptions of the Orient*, London: Penguin [En français : *L'Orientalisme. L'Orient créé par l'Occident*, Paris, Seuil, 2005]
- Santoro, E. (2004) *Autonomy, Freedom and Rights. A critique of liberal subjectivity*, Dordrecht: Kluwer
- Schwartz, B. (2004) *The Paradox of Choice: why more is less*, London, Harper-Collins
- Scott, J. (1999) *Gender and the politics of history*, New York: Columbia University Press

- Serres, M. (1997) *The Troubadour of Knowledge*, University of Michigan Press [En français : *Le Tiers-Instruit*, Paris, François Bourin, 1991]
- Serres, M. (2007) *Parasite*, Minnesota: University of Minnesota Press [En français : *Le Parasite*, Paris, Grasset, 1980]
- Shakespeare, T. (2006) *Disability Rights and Wrongs*, London: Routledge
- Shapin, S. (2000) Descartes the doctor: rationalism and its therapies, in: *The British Journal for the History of Science*, 33, pp 131-154
- Shaw, R. (2000) Tok Af, Lef Af: a Political Economy of Temne Techniques of Secrecy and Self, in: Karp I. & Masolo D.A., *African Philosophy as Cultural Inquiry* Indiana University Press, pp 25-49
- Smith, B. (1981) Black Lung: the social production of a disease, in: *International Journal of Health Services*, 11, pp 343-359
- Solnit, R. (2006) *Wanderlust. A history of walking*, London: Verso
- Ssorin-Chikov (2006) On heterochrony: birthday gifts to Stalin, 1949, in: *Journal of the Royal Anthropological Institute*, vol.12, pp 355-375
- Stengers, I. (2006) *La Vierge et le neutrino : Les scientifiques dans la tourmente*, Paris, Les Empêcheurs de Penser en Rond
- Strathern, M. (1988) *The Gender of the Gift*, Berkeley: University of California Press
- Strathern, M. (1992) *After Nature. English kinship in the late twentieth century*, Cambridge: Cambridge University Press
- Strauss, A., Fagerhaugh, S., Suczek, B. and Wiener, C. (1985) *Social Organization of Medical Work*, Chicago: University of Chicago Press
- Struhkamp, R. (2004) Goals in Their Setting: A Normative Analysis of Goal Setting in Physical Rehabilitation, in: *Health Care Analysis*, vol. 12, pp 131-155
- Struhkamp, R. (2005a) Patient autonomy: A view from the kitchen, In: *Medicine, Health Care and Philosophy*, vol. 8, pp 105-114
- Struhkamp, R. (2005b) Wordless Pain. Dealing with suffering in physical rehabilitation, in: *Cultural Studies*, vol. 19, pp 701-718
- Sunder Rajan, K. (2006) *Biocapital. The constitution of postgenomic life*, Durham: Duke University Press

*Ce que soigner veut dire*

- Schwartz, B. (2005) *The Paradox of Choice: Why More is Less*, Harper Collins
- Svare, H. (2005) *Body and practice in Kant*, Dordrecht: Kluwer Academic Publishers
- Taylor, J. (2005) Surfacing the Body Interior, in: *Annual Review of Anthropology*, 34, pp 741-756
- Teil, G. (2004) *De la coupe aux lèvres. Pratiques de la perception et mise en marché des vins de qualité*, Paris: Octares
- Ter Braak, E. (2000) *Insulin Induced Hypoglycemia and Glucose Counterregulations: Clinical and Experimental Studies*, Thesis Utrecht
- Thévenot, L. (2002) Which road to follow? The moral complexity of an equipped humanity, in: Law, J & Mol A., eds. *Complexities. Social Studies of Knowledge Practice*, Duke University Press, pp 35-87
- Thévenot, L. (2006) *L'Action au pluriel. Sociologie des régimes d'engagement*, Paris : Éditions de la Découverte
- Thomas, N. (1991) *Entangled objects. Exchange, material culture and colonialism in the Pacific*, Cambridge, Mass: Harvard University Press
- Thompson, C. (2005) *Making Parents. The Ontological Choreography of Reproductive Technologies*, Cambridge, Mass: MIT-Press
- Toulmin, S. (1998) How medicine saved the life of ethics, in: DeMarco, J. & Fox, R. Eds. *New directions in ethics: the challenge of applied ethics*, Routledge and Kegan Paul, pp 265-281
- Tronto, J. (1993) *Moral Boundaries: Political Arguments for an Ethics of Care*, London, Routledge [En français Un monde vulnérable: pour une politique du care, Paris, La Découverte, 2009]
- Tudor Hart, J. (2006) *The political economy of health care. A clinical perspective*, Bristol: Policy Press
- Van Haeften T. (1995) Acute complicaties – hypoglykemische ontregeling, in: *Diabetes Mellitus*, van Ballegooye, E. & Heine R., red. Wetenschappelijke Uitgeverij Bunge, pp 142-150

- Varela, F. (2001) Intimate distances: fragments for a phenomenology of organ transplantation in *Journal of Consciousness Studies*, vol.8, pp 5-7
- Verran, H. (2001) *Science and an African Logic*, Chicago: The University of Chicago Press
- Walzer, M. (1983) *Spheres of Justice. A defence of pluralism & equality*, Oxford: Blackwell Publishers
- Watson, J. & M. Caldwell (2004) *The Cultural Politics of Food and Eating: a Reader*, Wiley-Blackwell
- Weisz, G. ed. (1990) *Social Science Perspectives on Medical Ethics*, Dordrecht: Kluwer Academic Publishers
- Willems, D. (1998) Inhaling drugs and Making Worlds. The Proliferation of Lungs and Asthmas, in: M. Berg & A. Mol, *Differences in Medicine. Unraveling Practices, Techniques and Bodies*, Duke University Press
- Willems, D. (2002) Managing ones body using self-management techniques: practicing autonomy, in: *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 31, n°1, pp 23-38
- Winance, M. (2006) Trying Out the Wheelchair. The Mutual Shaping of People and Devices through Adjustment, in: *Science, Technology & Human Values*, Vol. 31, n°1, pp 52-72
- Woolgar, S. (1991) Configuring the user: the case of usability trials, in: J. Law *A Sociology of Monsters*, London: Routledge, pp 57-102
- Wright, P & A. Treacher (1982) *The Problem of Medical Knowledge*, Edinburgh: Edinburgh University Press
- Xperiment! (2005) What is a Body / a Person? Topography of the possible, in: Latour, B. & Weibel, P. eds., *Making Things Public*, Cambridge, Mass.: MIT Press, pp 906-909



# Table des matières

|   |    |
|---|----|
| INTRODUCTION.....                                 | 5  |
| CHAPITRE 1. DEUX LOGIQUES.....                    | 15 |
| 1. Les clichés de l'Occident.....                 | 18 |
| 2. Des patients actifs.....                       | 25 |
| 3. La méthode.....                                | 29 |
| 4. Le livre.....                                  | 36 |
| CHAPITRE 2. CLIENT OU PATIENT ?.....              | 41 |
| 1. Produit ou processus.....                      | 45 |
| 2. Groupe cible ou membre de l'équipe.....        | 52 |
| 3. Promettre ou soutenir.....                     | 57 |
| 4. Espérer la santé ou vivre avec la maladie..... | 62 |
| 5. Des acteurs flexibles et tenaces.....          | 65 |
| CHAPITRE 3. LE CITOYEN ET LE CORPS.....           | 67 |
| 1. Contrôle ou attention.....                     | 71 |
| 2. Dompter ou nourrir.....                        | 75 |

*Ce que soigner veut dire*

|  |     |
|--|-----|
| 3. Déterminé ou vivant .....                                     | 80  |
| 4. Qui décide ou que faire ? .....                               | 86  |
| CHAPITRE 4. DIRIGER OU PARTAGER .....                            | 89  |
| 1. De l'information factuelle ou des valeurs-cibles .....        | 91  |
| 2. Des moyens ou des médiateurs inventifs .....                  | 97  |
| 3. Calculer ou ajuster .....                                     | 104 |
| 4. Diriger les médecins ou bricoler ensemble .....               | 111 |
| CHAPITRE 5. INDIVIDU OU COLLECTIF .....                          | 117 |
| 1. Des individus avant tout ou une individuation attentive ..... | 121 |
| 2. Des catégories figées ou qui s'ajustent finement .....        | 126 |
| 3. Un comportement sain ou des conditions propices .....         | 134 |
| 4. Les courageux anonymes .....                                  | 141 |
| CHAPITRE 6. LE BIEN EN PRATIQUE .....                            | 145 |
| 1. La morale en action .....                                     | 146 |
| 2. Des patients actifs .....                                     | 156 |
| 3. Améliorer le soin de santé .....                              | 163 |
| 4. Transpositions .....  | 173 |
| BIBLIOGRAPHIE .....  | 183 |
| TABLE DES MATIÈRES .....   | 199 |