

## Les maladies chroniques et leur ordre négocié

Isabelle Baszanger

---

**Citer ce document / Cite this document :**

Baszanger Isabelle. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. In: Revue française de sociologie, 1986, 27-1. pp. 3-27;

doi : 10.2307/3321642

[https://www.persee.fr/doc/rfsoc\\_0035-2969\\_1986\\_num\\_27\\_1\\_2280](https://www.persee.fr/doc/rfsoc_0035-2969_1986_num_27_1_2280)

---

Fichier pdf généré le 23/04/2018

## **Abstract**

Isabelle Baszanger : Chronic diseases and their negotiated order.

Chronic diseases constitute the dominant pathology in present-day societies. Their characteristics (uncertainty, length, necessary management opposed to healing...) point up a social situation that is still poorly defined for all the persons involved in illness. The social responses mobilised to face acute illness are inappropriate here. What processes of change are at work which strive to reduce the social uncertainty of those involved? What tentatives, repeated and contradictory, are made by each towards defining this situation and what strategies are used to control these transformations? Is a new network of rules and roles built up? The present paper proposes a framework for dealing with these questions that is borrowed both from the theory of a negotiated order and from a perspective defined in terms of social worlds. We attempt to reveal the existence of negotiated social construction of chronic illness in which the patient is an indispensable actor. This construction evolves everywhere in social life (at work, in the family, in the medical service). For the sick, one of the stakes in these negotiations is the maintenance of their social insertion and for all participants a pattern permitting them to understand a new and unstable situation. In each universe, the set of established rules is overthrown and the persons involved are seen to be constantly negotiating each one's usual roles. We shall see that the notion of the chronically sick being a role is ill-suited to any clarification of the permanent efforts made by the persons involved in the different contexts. The problem that must be examined concerns precisely those efforts along with those engaged in by all to confer a new status to the illness.

## **Zusammenfassung**

Isabelle Baszanger : Die chronischen Krankheiten und ihre ausgehandelte Ordnung.

Die chronischen Krankheiten sind in der heutigen Gesellschaft die vorherrschenden Pathologien. Ihre Eigenschaften (Unsicherheit, Dauer, Behandlung im Gegensatz zu Heilung) zeichnen eine für alle Akteure der Krankheit noch schlecht definierte soziale Situation vor. Die diesen schweren Krankheiten gegenüber angeführten sozialen Antworten bleiben unwirksam. Welche Wechselprozesse zur Reduzierung der sozialen Unsicherheiten der Akteure sind hier am Werk? Welche wiederholten und widersprüchlichen Versuche jedes Einzelnen zur Definition dieser Situation, welche Strategien werden hier vorgeführt zur Bemeisterung und Kontrolle dieser Änderungen? Wird hier ein neues Netz von Regeln und Rollen erstellt? Wir schlagen hier einen Rahmen für Überlegungen zur Lösung dieser Fragen vor und lehnen uns dabei sowohl an die Theorie der ausgehandelten Ordnung als auch an eine Perspektive in Bezug auf soziale Welten an. Wir versuchen die Existenz einer sozialen Konstruktion der chronischen Krankheiten freizulegen, bei der der Kranke ein unumgänglicher Akteur ist. Diese Konstruktion entwickelt sich in alien Teilen der sozialen Welt (Arbeit, Familie, Medizin). Einer der wichtigsten Punkte dieser Verhandlung ist dabei für den Kranken die Beibehaltung seiner sozialen Eingliederungen und für alle ein Leseschema zur Erfassung einer neuen und unsicheren Situation. In jedem Lebensraum werden alle erstellten Regeln gestört und die Akteure scheinen dauernd die üblichen Rollen jedes Einzelnen auszuhandeln. Man stellt schliesslich fest, dass die Vorstellung von der Rolle eines chronischen Kranken wenig geeignet ist, diese dauernde Arbeit der Akteure in verschiedenen Zusammenhängen zu beleuchten. Die Fragestellung muss auf diese Arbeit der Akteure zielen und auf die Bemühungen Aller, der Krankheit einen neuen Status zu geben.

## **Resumen**

Isabelle Baszanger : Las enfermedades crónicas y su orden negociado.

Las enfermedades crónicas constituyen hoy en día las patologías dominantes en nuestras sociedades. Sus características (incertidumbre, duración, gestión necesaria opuesta a curación) dibujan una situación social todavía mal definida para todos los actores de la enfermedad. Las respuestas sociales movilizadas frente a las enfermedades agudas se revelan sin efecto. ¿Qué procesos de cambio que tratan de reducir la incertidumbre social de los actores son utilizados? ¿Cuáles son las tentativas repetidas y contradictorias de cada uno para definir esa situación, las estrategias desplegadas para dominar la verificación de esas transformaciones? ¿Hay constitución de nuevas organizaciones de

reglas y de papeles ? Aquí vamos a proponer un cuadro de reflexión para emprender esas cuestiones, adoptando juntamente la teoría del orden negociado y una perspectiva en términos de mundos sociales. Procuraremos desprender la existencia de una construcción social negociada de la enfermedad crónica en la cual el enfermo se revela un actor imprescindible. Se desarrolla esa construcción en todas las esferas de la vida social (trabajo, familia, medicina...); una de las posibilidades de esas negociaciones siendo para el enfermo el mantenimiento de sus inserciones sociales y para todos un plano de lectura para concebir una situación nueva e inestable. En cada universo, el conjunto de  $\kappa$  reglas establecidas se halla alterado y los actores aparecen como negociando sin cesar los papeles usuales de cada uno. Se notará que la idea de un papel de enfermo crónico no es propia para aclarar ese trabajo permanente de los actores en contextos diferentes. Acerca de ese trabajo de los actores y de los esfuerzos de todos para conferir a la enfermedad un nuevo estatuto es lo que habría que interrogarse.

### Résumé

Les maladies chroniques constituent aujourd'hui les pathologies dominantes dans nos sociétés. Leurs caractéristiques (incertitude, durée, gestion nécessaire opposée à guérison...) dessinent une situation sociale encore mal définie pour tous les acteurs de la maladie. Les réponses sociales mobilisées face aux maladies aiguës sont inopérantes. Quels processus de changement visant à réduire l'incertitude sociale des acteurs sont à l'œuvre ? Quelles sont les tentatives répétées et contradictoires de chacun pour définir cette situation, les stratégies déployées pour maîtriser le contrôle de ces transformations ? Y-a-t-il constitution de nouveaux réseaux de règles et de rôles ? Ici, nous proposerons un cadre de réflexion pour aborder ces questions en empruntant à la fois à la théorie de l'ordre négocié et à une perspective en termes de mondes sociaux. Nous tenterons de dégager l'existence d'une construction sociale négociée de la maladie chronique dont le malade est un acteur indispensable. Cette construction se développe dans toutes les sphères de vie sociale (travail, famille, médecine...) : un des enjeux de ces négociations étant, pour le malade, le maintien de ses insertions sociales et, pour tous, une grille de lecture pour appréhender une situation nouvelle et instable. Dans chaque univers, l'ensemble des règles établies est dérangé et les acteurs apparaissent comme négociant sans cesse les rôles usuels de chacun. On verra que l'idée d'un rôle de malade chronique est peu apte à éclairer ce travail permanent des acteurs dans des contextes différents. C'est sur ce travail des acteurs et les efforts de tous pour conférer à la maladie un nouveau statut qu'il faudrait s'interroger.

Isabelle BASZANGER

## Les maladies chroniques et leur ordre négocié\*

### RÉSUMÉ

Les maladies chroniques constituent aujourd'hui les pathologies dominantes dans nos sociétés. Leurs caractéristiques (incertitude, durée, gestion nécessaire opposée à guérison...) dessinent une situation sociale encore mal définie pour tous les acteurs de la maladie. Les réponses sociales mobilisées face aux maladies aiguës sont inopérantes. Quels processus de changement visant à réduire l'incertitude sociale des acteurs sont à l'œuvre ? Quelles sont les tentatives répétées et contradictoires de chacun pour définir cette situation, les stratégies déployées pour maîtriser le contrôle de ces transformations ? Y-a-t-il constitution de nouveaux réseaux de règles et de rôles ? Ici, nous proposerons un cadre de réflexion pour aborder ces questions en empruntant à la fois à la théorie de l'ordre négocié et à une perspective en termes de mondes sociaux. Nous tenterons de dégager l'existence d'une construction sociale négociée de la maladie chronique dont le malade est un acteur indispensable. Cette construction se développe dans toutes les sphères de vie sociale (travail, famille, médecine...) : un des enjeux de ces négociations étant, pour le malade, le maintien de ses insertions sociales et, pour tous, une grille de lecture pour appréhender une situation nouvelle et instable. Dans chaque univers, l'ensemble des règles établies est dérangé et les acteurs apparaissent comme négociant sans cesse les rôles usuels de chacun. On verra que l'idée d'un rôle de malade chronique est peu apte à éclairer ce travail permanent des acteurs dans des contextes différents. C'est sur ce travail des acteurs et les efforts de tous pour conférer à la maladie un nouveau statut qu'il faudrait s'interroger.

Avec la maîtrise des maladies infectieuses et parasitaires, les pays industrialisés connaissent une modification de leur paysage pathologique. Affections cardio-vasculaires, cancers, diabètes, atteintes rhumatismales, respiratoires et rénales... sont, aujourd'hui, les problèmes de santé les plus préoccupants pour la collectivité. Les maladies chroniques constituent désormais les pathologies dominantes dans nos sociétés. Leurs caractéristiques mêmes dessinent une situation sociale encore mal définie pour tous les acteurs de la maladie. En effet, la limite des connaissances médicales disponibles et l'incertitude qui les accompagne nécessairement expliquent que ces affections ne guérissent pas, d'où leur appellation globale de

(\*) Je remercie Nicolas Dodier, Anne-Marie Guillemard et Emmanuèle Reynaud

pour leurs lectures argumentées des versions précédentes de ce texte.

« chroniques » (1). Ce terme qui recouvre, comme on le verra, des réalités très diverses appelle néanmoins l'attention sur au moins deux traits communs. En premier lieu, *la durée de la maladie* : lorsqu'on parle de maladies chroniques (ou de longue durée), on parle en mois et en années ; en fait, le plus souvent, la maladie durera aussi longtemps que durera la vie de la personne malade. La maladie ne peut donc constituer une parenthèse — même pénible — dans la vie privée et sociale des personnes malades et de leur entourage. En second lieu, sur le plan médical, les maladies chroniques posent un *problème de gestion* de la maladie : au schéma habituel symptôme-diagnostic-traitement-guérison (mort) doit se substituer un schéma toujours ouvert, autrement dit incertain : à l'aboutissement que constitue la guérison se substitue la gestion de la chronicité quotidienne. Cette gestion quotidienne n'est pas seulement une modification du travail médical, *elle marque la transformation, dans la durée, de l'événement social maladie et cela pour tous ses acteurs* immédiats ou non : malades, professionnels de la maladie — médecins et non-médecins —, familles, entreprises... Elle entraîne les acteurs de la maladie au-delà du monde médical, dans toutes les sphères de la vie sociale, pour une période de temps indéterminée, mettant en interaction des acteurs de plus en plus nombreux.

On comprend alors que les réponses habituelles à la maladie aiguë soient inopérantes tant sur le plan du travail médical que sur celui de la régulation des conduites au travers des attentes et des ajustements sociaux nécessaires face aux dérèglements introduits par les maladies chroniques dans la famille, sur le lieu de travail et dans l'ensemble des activités sociales. Pourtant, aujourd'hui, les réponses sociales auxquelles recourent les acteurs face aux situations de maladies chroniques sont celles disponibles pour les situations de maladies aiguës (2). Autrement dit, il n'existe pas actuellement une manière claire, socialement constituée, d'appréhender une réalité sociale nouvelle de plus en plus prégnante et qui semble appeler la réorganisation d'un certain nombre de rapports sociaux dans des sphères différentes (médecine, travail, famille...). Cette constatation conduit à s'interroger sur les processus de changement visant à réduire l'incertitude sociale des acteurs : comment les différents protagonistes élaborent et mettent en œuvre des tentatives répétées, contradictoires, souvent conflictuelles de définition de cette situation nouvelle, quelles sont les stratégies qu'ils développent, les ressources qu'ils mobilisent ? Y a-t-il constitution de nouveaux réseaux de normes, d'attentes, de privilèges et de contraintes pour les différents acteurs des maladies chroniques ? Ces réseaux de normes, compte tenu de la durée des maladies chroniques, pourraient-ils être établis de manière stable ?

(1) En revanche, dans de nombreux cas, ce sont les connaissances disponibles qui font que la mort n'est pas l'horizon immédiat et que la maladie est donc devenue chronique...

(2) L'ensemble des travaux d'A. Strauss attire l'attention sur ce décalage entre un système de santé (et au-delà la société) orienté

vers la prise en charge de la maladie aiguë et le changement des pathologies qui modifie les situations sociales habituelles. Sur ce point, voir E. Gerson et A. Strauss (1975) et S. Fagerhaugh et A. Strauss (1977). Les références bibliographiques se trouvent *in fine*.

L'évocation même rapide de ces questions indique la nécessité d'un cadre de réflexion compréhensif pour aborder ces changements, et ceci d'autant plus que ces derniers se déploient dans des systèmes d'inter-relation très divers souvent étudiés séparément.

C'est un tel cadre de réflexion que j'aimerais proposer ici, en empruntant à deux perspectives théoriques complémentaires : la théorie de l'ordre négocié, d'une part, et une perspective en termes de mondes sociaux, d'autre part (3). En définissant les maladies chroniques comme formant un monde social spécifique dont l'ordre est négocié, je chercherai à mettre en évidence de nouveaux enjeux : par exemple, nouvelle définition de la répartition des tâches entre médecins et malades ou élaboration d'un nouveau statut social organisant les conduites. J'essaierai également de donner des repères pour analyser plus avant les stratégies déployées par chacun pour maîtriser au mieux le contrôle de ces transformations.

Dans un premier temps, nous préciserons le cadre théorique choisi, puis, dans une seconde partie, nous tenterons de dégager l'existence d'*une construction sociale négociée de la maladie* dont le malade est un acteur indispensable ; enfin, dans une partie conclusive, nous chercherons à spécifier, à travers les rapports entre *maladies chroniques et mondes sociaux*, l'intérêt de cette problématique pour l'analyse des transformations qui accompagnent aujourd'hui l'événement social maladie, et les efforts de tous les acteurs pour lui conférer un nouveau statut.

## I. — Le cadre théorique

Avant de présenter l'approche théorique choisie, il est nécessaire de rappeler brièvement deux grands domaines de recherche de la sociologie de la médecine et de la maladie et d'indiquer comment une réflexion à partir des maladies chroniques conduit à moduler certaines hypothèses usuelles dans ces domaines et appelle un autre cadre d'analyse.

### *La construction professionnelle de la maladie et l'organisation du travail médical*

Les travaux d'E. Freidson (1970) sur la profession médicale ont mis en évidence un processus de définition sociale de la maladie contrôlé par la profession médicale en tant qu'organisation sociale soulignant ainsi la non-coïncidence entre biologique et social. En ce sens, le diagnostic est

(3) Les propositions avancées dans ce travail ont, pour une part, pris naissance dans une lecture critique de la littérature anglo-saxonne sur les maladies chroniques. En rendre compte constituerait un autre sujet tant cette littérature est abondante, multi-

forme et portée par des courants divergents dans les sciences sociales. Ici, nous nous limiterons à reconstituer comment j'ai utilisé certains textes pour proposer des hypothèses nouvelles.

moins une lecture des états de maladie qu'une fabrication de ces états et c'est l'« organisation sociale du traitement (qui) crée les conditions de l'expérience de la maladie, des rapports avec autrui et de l'existence même de la maladie ». Autrement dit, pour Freidson, diagnostic et traitement, actes fondamentaux de la pratique médicale, sont le résultat d'une « construction professionnelle de la maladie » et non l'application mécanique de la science médicale. L'activité médicale tend inlassablement à construire de nouvelles règles et à définir de nouveaux objets : « La profession médicale utilise des critères normatifs pour sélectionner ce qui l'intéresse et ce travail constitue une réalité sociale qui est distincte de la réalité physique ». Cet hyperactivisme du médecin s'observe dans « son parti pris en faveur de la maladie » dans son exercice quotidien, ce qui, pour le malade, signifie recevoir le plus souvent un diagnostic, l'absence de diagnostic étant l'exception. Cette construction professionnelle de la maladie et ses variables (4) décident pour une large part, à travers des diagnostics et traitements socialement construits, des « carrières » des malades. Ces derniers, pour Freidson, n'ont aucune place dans la construction professionnelle de la maladie. Même si, comme il l'a montré, toutes les interactions médecin-malade sont sous-tendues par un conflit de perspectives qui vient renforcer la nature structurellement dissymétrique des positions de chacun dans cette relation. Autrement dit, quelle que soit la situation thérapeutique, le malade ne peut jamais être défini comme totalement coopératif car son point de vue est résolument distinct de celui du médecin. En ce sens, ce que le malade négocie dans l'interaction thérapeutique avec le médecin, c'est son droit à avoir un point de vue différent. Si l'on peut sans réserve souscrire à cette analyse, on est néanmoins tenté de prolonger la définition des enjeux des négociations entre professionnels et profanes bien au-delà de l'affirmation d'une autonomie du malade, et de définir le malade comme un acteur dans le processus même de la construction professionnelle de la maladie et dans la division du travail médical. C'est ce que nous essaierons de montrer à propos des maladies chroniques.

### ***Malades, maladies et vie sociale***

Quelle que soit la référence théorique que l'on adopte, on peut partir, pour appréhender les situations de maladie, d'une constatation simple : la maladie désorganise les rapports et les ajustements d'une personne à la société et plus précisément dans ses insertions immédiates (famille, travail, vie publique...). Et, pour paraphraser Parsons, elle empêche un individu de s'acquitter de ses obligations sociales ordinaires, menaçant ainsi le fonctionnement du système social et posant la question du maintien de la personne malade dans le fonctionnement de l'organisation sociale. On connaît la réponse de Parsons (1951) : la société, par le truchement du

(4) L'organisation de l'activité professionnelle et la division du travail, l'orientation vers l'action, la règle de la décision

médicale, l'environnement professionnel, le poids de l'expérience clinique...

sous-système social que constitue la médecine, va contrôler la déviance potentielle que constitue la maladie en légitimant sous certaines conditions l'accès au rôle social du malade. Ce rôle du malade règle — et c'est son aspect le plus connu — la conduite de maladie que doit adopter une personne malade en se remettant aux mains d'un médecin. Il règle également le rapport entretenu avec la société au travers de l'ensemble des activités sociales : la personne malade est officiellement exemptée à titre temporaire de l'accomplissement de ses activités. Ce qui a une signification non seulement pour le malade mais pour les autres participants de la vie sociale : chacun sait plus ou moins à quoi s'attendre socialement lorsque survient une maladie et comment régler sa conduite. C'est en ce sens qu'on peut dire que le rôle du malade, celui du médecin et le paradigme thérapeutique ainsi défini par Parsons constituent un ensemble d'attentes normatives *explicites*. Ce rôle du malade a été beaucoup critiqué comme étant incapable de rendre compte des variations de comportement des malades. Représentant un idéal-type dans un cadre théorique précis, ce genre d'insuffisance n'est pas, selon moi, très gênant. En revanche, comme de nombreux auteurs l'ont montré, ce rôle *idéal typique*, s'il convient aux situations de maladie aiguë, n'est pas applicable à celles créées par les maladies chroniques (Kassebaum, 1953 ; Bloor et Horobin, 1975 ; Gallagher, 1976 ; Parsons, 1975). Ainsi certaines dimensions du rôle n'ont pas de sens, voire même sont contradictoires avec leur but dans le cadre des maladies chroniques : par exemple l'exemption temporaire des obligations sociales ne se justifie (dans le modèle parsonien) que par le but d'un retour à la santé qui n'existe pas dans le cadre d'une maladie chronique ; de même, l'obligation de s'en « remettre aux médecins » de façon « régressive » (selon Parsons) n'est pas indiquée dans les maladies chroniques car cela renforcerait sur le long terme la tendance du malade à « abandonner la lutte » ; ou encore « l'obligation de rechercher une aide compétente » n'a guère de portée lorsque la médecine n'a aucun traitement à offrir.

Freidson (1970) a repris ces critiques des dimensions du rôle du malade par rapport aux maladies chroniques, mais dans une approche théorique qui conteste le cadre même du modèle parsonien. Se fondant sur une approche situationnelle de la déviance, il a proposé une typologie de la maladie qui isole six variétés de déviance distinctes qui sont appelées quotidiennement maladie, une seule ouvrant sur le « rôle du malade » tel qu'il est défini par Parsons. C'est une première séparation conceptuelle entre maladie aiguë et maladie chronique, mais cette séparation se situe au niveau des processus de désignation. Dans ce sens et bien que certaines catégories impliquent l'adoption de nouveaux rôles sociaux, nous restons au début de la maladie et le contenu de ces rôles dans la durée n'est pas précisé (5). La durée est

(5) A côté du rôle de malade aigu à la Parsons, Freidson définit une catégorie de « rôle stigmatisé » (ex. : épilepsie) et une autre de rôle de « malades chroniques et mourants ». Il faut ici remarquer qu'il y a un problème à mettre « chronique et mortel »

dans la même catégorie, au moins en ce qui concerne l'expérience du sujet. Ceci montre assez que Freidson était préoccupé, dans cet ouvrage, par la question des modes de constitution sociale de la déviance et non par le déroulement de la maladie.

néanmoins prise en compte lorsque Freidson définit la maladie comme processus. Est bien mis en évidence le caractère graduel de la maladie et donc, dans la perspective freidsonnienne, le passage d'une catégorie de déviance à une autre. Mais cette progression est décidée en dehors du malade à qui on attribue des places successives. Le malade en tant qu'acteur est donc absent (6) non seulement du processus de désignation mais aussi de sa carrière qui sera construite « en partant des agents et des organismes au milieu desquels il (le déviant) se déplace ».

« Rôle de malade » défini par un consensus normatif ou « carrière de malade » définie par l'extérieur, le malade est doublement « épingle » : d'une part, comme on l'a vu, à être passif et, d'autre part, à l'être dans le cadre de la médecine et de ses institutions. Il y a en effet une sorte de cantonnement de la réflexion sur la maladie et le sujet malade au monde de la médecine ; ceci vient paradoxalement de deux approches théoriques différentes de la maladie comme déviance sociale. Dans le premier cas, on l'a vu, la maladie-déviance est dysfonctionnelle, son contrôle est confié à la médecine, c'est donc dans son cadre que la maladie se joue ; le retrait de l'institution (de contrôle) qu'est la famille est nécessaire (Parsons et Fox, 1958) et l'exemption des obligations sociales habituelles éloigne du contact avec d'autres sphères de la vie sociale comme le travail. Dans le deuxième cas, il y a centration inévitable sur la médecine dans la mesure où c'est elle, en tant que profession ayant acquis une autonomie quasi absolue, qui crée la déviance (la maladie socialement) ; autrement dit, l'existence de la maladie ne peut se penser socialement qu'en rapport avec la médecine.

### ***Une autre approche : les maladies comme un monde social ?***

Le médicocentrisme de ces deux approches est, on va le voir, bousculé par les caractéristiques des maladies chroniques, et l'on doit porter la réflexion dans un univers social plus large que celui de la médecine et de ses institutions, revenant ainsi à l'une des interrogations initiales de ces deux approches théoriques : les rapports entre maladie et société dans ses différentes dimensions et non pas limitée à l'institution médicale. En effet, être malade, lorsqu'il s'agit d'une maladie chronique ou de longue durée, désorganise durablement les ajustements d'une personne. Cette désorganisation qui peut toucher toutes les facettes de la vie d'une personne a été largement mise en lumière par les recherches sur l'expérience de la maladie (7) et par la conceptualisation de la maladie chronique comme un « bouleversement biographique » (Bury, 1982). Seulement, quelle que soit l'ampleur du bouleversement ou de la crise (Davis, 1963), parce que la maladie est chronique, la crise se routinise — contrairement à ce qui se passe dans la maladie aiguë. On ne peut rendre la situation nouvelle créée par la

(6) Ce point a été souligné par divers auteurs. Cf. par exemple J. Lorber (1972).

(7) Ce thème constitue l'un des angles

d'analyse des maladies chroniques par les sciences sociales. Nous y reviendrons.

maladie chronique intelligible en termes de crise. On a affaire à un processus de changement social. Dans ce sens, il faut aller au-delà de la crise, penser la continuité, la durée, c'est-à-dire penser une réorganisation dans la crise ou d'autres formes d'organisation que celles utilisées précédemment : par exemple une organisation (même précaire) qui tienne compte de l'alternance potentielle crise/non-crise. Et, quelles que soient les formes de recomposition des carrières des personnes, penser qu'elles englobent leurs insertions dans d'autres systèmes que la médecine, la recomposition d'autres univers qui se font, se défont et se refont... en interaction avec des acteurs autres que les médecins. *La situation de maladie doit être étudiée dans tous les lieux de la vie sociale.*

Ces constatations conduisent à soulever une question : peut-on reconstituer aujourd'hui un rôle social de malade chronique ? La difficulté apparaît immédiatement : la maladie chronique introduit deux niveaux de désorganisation. D'une part, une personne peut être atteinte dans la plupart de ses insertions sociales ; la multiplicité de celles-ci et la complexité des processus au travers desquels elles se manifestent rendent difficile d'imaginer un rôle univoque. D'autre part, la maladie n'a pas d'échéance prévisible, et le rythme d'évolution de chacune est lui-même imprévisible. Cette variation incertaine rend également problématique la notion d'un rôle unique et durable. Il ne faut pas comprendre cette question comme une manière de se demander si, terme à terme, il y a une alternative pour la maladie chronique au « rôle du malade » de Parsons qu'on limiterait alors à la maladie aiguë. Cette question s'inscrit plutôt dans une autre logique de questionnement de la réalité sociale : celle de l'ordre négocié (Strauss, 1978 a). Cette théorie, d'abord appliquée aux organisations, repose sur une certaine vision de la vie sociale. « Dans le cas de la théorie de l'ordre négocié, les individus dans les organisations jouent un rôle actif et conscient (*self-conscious*) dans la mise en forme de l'ordre social. Leurs interactions quotidiennes, de même que leurs accords, leurs refus temporaires et leur définition changeante des situations immédiates (*at hand*) sont d'une extrême importance. La théorie de l'ordre négocié minimise les notions d'organisations comme des systèmes figés, plutôt rigides, qui sont fortement déterminés par des règles, des régulations, des buts et des lignes de commandement hiérarchiques strictes. A la place, elle souligne les caractéristiques fluides sans cesse émergentes de l'organisation, le tissu changeant d'interactions tissé par ses membres et elle suggère que l'ordre est quelque chose à quoi tous les membres de l'organisation doivent sans cesse travailler. En conséquence, les conflits et les changements autant que les consensus et la stabilité sont une part de la vie de l'organisation. Les organisations sont donc des constructions sociales de la réalité complexes et très fragiles qui sont sujettes à de nombreux événements temporels, spatiaux et situationnels venant à la fois de l'intérieur et de l'extérieur. » (8)

(8) In D. Day et J. Day (1977). Cette citation est reprise par A. Strauss qui s'en sert avec humour pour définir sa propre vision de

la réalité sociale tout en réfutant les critiques que Day et Day adressent à sa théorie. A. Strauss, 1978 a, pp. 260-261.

Cette perspective peut s'appliquer plus largement à l'*émergence renouvelée d'une situation nouvelle*, c'est-à-dire permettre d'appréhender *une dimension paradoxale des maladies chroniques : être, à la fois, et de manière répétée, rupture et continuité pour les acteurs et cela dans plusieurs « arènes » de la vie sociale*. On ne recherche pas ici à réifier les maladies chroniques mais plutôt à comprendre comment elles spécifient un monde social (Strauss, 1978 b) défini comme « un univers de réponse mutuelle régulière » (Shibutani, 1962) au centre duquel se trouve nécessairement le malade-acteur. Les désordres introduits par les maladies chroniques sont répétés mais non nécessairement semblables. Une forme d'ordre assurant la continuité de la vie sociale tout en intégrant ces transformations doit sans cesse être recomposée et donc « travaillée » par les acteurs. La négociation est un des moyens majeurs pour arriver à recomposer, c'est-à-dire à maintenir, un certain ordre social. Ces recompositions négociées continues doivent le plus souvent être initiées par le malade-acteur car il se trouve à l'intersection des différentes sphères de la vie sociale. Dans chaque sphère règne un ensemble de règles et de rôles construit constamment par les différents acteurs en présence. Chaque ensemble est affecté par le « dérangement » des insertions du malade. A travers des négociations se recomposent, se reconstruisent ces ensembles.

En se centrant sur les phénomènes de négociations, on peut rendre compte à la fois des différents acteurs, de l'organisation des règles de la vie sociale dans la durée, et saisir leur processus de transformations ; en plaçant le malade-acteur au centre de ces négociations, on peut tenter de saisir l'organisation de chaque système de règles dans chaque sphère sociale mais aussi leur organisation réciproque, leur interaction (9). On comprend alors que, par rapport à un rôle de malade à portée générale comme celui défini par Parsons, le rôle de malade qui serait envisagé dans cette perspective théorique ne peut être qu'un « rôle éclaté » dont le contenu pourrait changer d'une personne et d'une situation à l'autre.

Avant d'aborder l'ensemble de ces questions, précisons que nous laissons à l'arrière-plan le « contexte structurel et politique » du monde social des maladies chroniques. Evidemment, les phénomènes que nous allons tenter de préciser se développent dans ce contexte et interagissent avec lui et réciproquement. Une des richesses de la théorie de l'ordre négocié est de donner les moyens d'aborder tous ces niveaux de la réalité sociale (10).

(9) Deux des dimensions des mondes sociaux analysées par A. Strauss (1978 b) — leur entrecroisement et leur segmentation en sous-ensembles spécifiés — seraient particulièrement pertinentes ici.

(10) On en trouvera une illustration dans

un article de C. Estes et B. Edmond (1981) consacré au monde social de la vieillesse et plus centré, lui, sur ce contexte structurel et sur l'analyse de la constitution négociée des politiques sociales.

## II. — L'univers médical : le malade comme acteur d'une construction négociée de la maladie chronique

La construction sociale des maladies n'est pas une donnée intangible (11). C'est un processus que l'on peut aborder comme une suite de négociations. Dans nos sociétés, cette construction se développe pour une large part au sein de l'univers médical, même si elle le déborde largement. Comprendre la place des interactions entre médecins et malades pour réaliser le travail médical est alors essentiel. Peu de recherches s'y sont attachées et, lorsque ce fut le cas, on a le plus souvent envisagé les relations médecins-malades comme détachées de l'exécution de ce travail (12) et en termes de face-à-face relationnel. Or il me semble que, si l'on veut appréhender certaines transformations du travail médical et de son organisation liées aux maladies chroniques, maintenir une interrogation presque exclusivement sur les dimensions de la relation médecin-malade entraîne inmanquablement dans une impasse. On isole l'interaction du cadre plus large où elle se déroule. On aboutit alors à un raffinement de l'analyse de cette relation et, particulièrement dans le cas des maladies chroniques qui voient durer cette relation, des attitudes qu'on pourrait dire psychologiquement déviantes du malade. En revanche, on rate totalement le fait qu'il ne s'agit pas, du point de vue sociologique, d'« une » relation mais d'une *succession d'interactions dans le temps* autour d'un certain but qui, même s'il est défini conflictuellement, met les protagonistes en présence : contrôler la maladie. On doit alors s'interroger sur le travail médical, la nature et les modalités des interactions nécessaires à sa réalisation.

Le travail médical est mis en difficulté par les pathologies chroniques quelles qu'elles soient. Il faut bien réaliser que, si l'objectif idéal est de guérir la maladie, l'objectif réaliste, concret, est en fait de contrôler, autant que faire se peut, son évolution ou au moins ses symptômes et leurs conséquences. C'est dans ce sens qu'on parle de gestion de la maladie. Si ce travail de gestion est commun à toutes les maladies chroniques, il intervient, selon les maladies, dans des situations très contrastées d'au moins deux points de vue. En premier lieu, la gravité de la maladie peut être très différente : la survie de la personne peut être menacée (par exemple insuffisance rénale grave, mucoviscidose) ou son autonomie physique (par exemple sclérose en plaques, polyarthrite rhumatoïde). A l'inverse, certaines affections, pour perturbantes qu'elles soient pour le sujet atteint, ont des conséquences moins définitives, ainsi le mal de dos, l'hypertension artérielle essentielle, certaines atteintes dermatologiques... En second lieu, les types

(11) Sur ce point, voir D. Sudnow (1967) qui analyse comment des catégories aussi « naturelles » que la vie et la mort sont le résultat de constructions sociales susceptibles de changer.

(12) Les recherches de Renée Fox constituent une exception notable, à cet égard. Son

attention méticuleuse au travail médical lui-même l'a conduite à envisager le malade comme partie prenante dans ce travail, au-delà de formulations dans le cadre du modèle parsonien comme « coopératif » ou « participant » (Fox, 1959).

de ressources médicales mobilisables pour la gestion de la maladie, autrement dit les connaissances médicales disponibles, diffèrent profondément d'une affection à l'autre et cela sans relation avec la gravité de la maladie (13). Ainsi on dispose, quelles qu'en soient les limites, de la dialyse et de la greffe pour gérer l'insuffisance rénale terminale ; en revanche, il n'y a guère de traitement pour la sclérose en plaques. En fait, du point de vue des ressources médicales, on se trouve aux deux extrêmes : d'une part, dans des situations où l'on recourt aux tout derniers progrès de la science et de la technique (appareillages sophistiqués, chimiothérapie toujours en évolution...) ; d'autre part, dans des situations où, quelles que soient les connaissances sur les mécanismes de la maladie, on ne dispose que de peu de moyens thérapeutiques (par exemple en rhumatologie ou dans la sclérose en plaques). Dans une réflexion volontairement globale sur les maladies chroniques, on ne peut détailler les différences, néanmoins ces situations contrastées ne doivent pas être perdues de vue dans la mesure où elles constituent le contexte structurel et organisationnel du travail médical et des interactions.

Le malade est par nécessité au cœur du travail médical. Celui-ci s'effectue pour et sur les malades, mais aussi avec les malades en ce sens qu'ils participent (au sens factuel) à leurs propres soins. D'où la nécessité de penser non en termes de bonne ou mauvaise volonté des malades à coopérer mais en termes de production de soins : « Le problème théorique le plus important pour le chercheur, toutes les fois où un agent travaille sur ou avec un client, est que *le client devient partie intégrante de la division du travail* dans le déroulement de ce travail, même si ni le client ni l'agent ne reconnaissent que les efforts du client constituent un travail. Implicitement, le fait qu'un travail soit effectué sur des clients inclut la possibilité qu'ils ne se contentent pas de réagir à ce qui est fait pour eux mais bien qu'*ils puissent entrer dans le processus même d'être l'objet d'un service* » (14). Autrement dit, les efforts du malade doivent être conceptualisés comme un travail et les malades comme des acteurs de la division du travail médical. Les tâches effectuées par les malades, qu'elles soient reconnues (en dialyse, en rééducation...) ou non reconnues (tenir une plaque ou une électrode en radiologie, donner « sur demande » un échantillon de diverses substances corporelles...), sont, pour ces auteurs, imbriquées dans l'organisation du travail de l'équipe hospitalière, chacun développant des stratégies de négociation, de persuasion, voire de refus ou de coercition (15). Certaines

(13) Nous ne parlons pas ici de la répartition géographique de certaines ressources médicales ni du coût pour les malades. Ces deux points constituent néanmoins un aspect qu'on ne peut négliger dans des recherches à propos de maladies particulières. Contentons-nous ici de rappeler que sur ces deux points, contrairement à ce qui est trop souvent affirmé, rien n'est égal entre les malades.

(14) In A. Strauss, S. Fagerhaugh, B. Sucek, C. Wiener, 1982. Il ne faut pas faire

d'erreur d'interprétation autour du terme client, l'analyse des auteurs s'oppose à une analyse en terme de *consumerism* qui limiterait la portée de l'action du malade en supprimant la dimension producteur de soins. Ils rejoignent ici les analyses de M. Stacey, 1976.

(15) Sur ces deux dernières stratégies, voir S. Fagerhaugh et A. Strauss, 1977. Voir aussi, dans la même logique, la communication de C. Wiener *et al.* (1980) sur le travail de la famille.

dimensions des maladies chroniques, comme la durée et la gestion nécessaire, autorisent à étendre ce raisonnement au-delà de l'hôpital à l'ensemble de la trajectoire des maladies chroniques : le malade est un des acteurs du travail médical tout au long de la maladie, ce qui, s'agissant d'une maladie chronique, signifie aussi bien et même souvent davantage en dehors de l'hôpital qu'à l'hôpital. En définissant les maladies chroniques et non plus seulement l'hôpital (Strauss *et al.*, 1963) comme formant un monde social, on peut à toutes les étapes du travail médical — diagnostic, élaboration et transformation de savoir opératoire, traitement/gestion — chercher à répondre à la question qui ouvre le livre d'A. Strauss (1978 a) : « Comment les choses se font-elles ? » ; ici en mettant un éclairage particulier sur le malade-acteur.

### *Le diagnostic*

Le diagnostic est central à l'activité médicale. Il permet l'organisation des interventions à venir. Il est aussi central dans ses conséquences sociales puisqu'il introduit une nouvelle situation : celle de malade reconnue sur des bases communément admises (le savoir médical). Institutionnellement il autorise les arrêts de travail, les diverses formes de prises en charge. Il est aussi d'une importance considérable pour orienter les interactions et permettre la redéfinition des identités individuelles. Nous reviendrons sur ces différents points. Ici, c'est le diagnostic en tant qu'étape du procès de soins qui nous préoccupe. La reconnaissance des symptômes s'effectue dans des conditions particulières pour la plupart des maladies chroniques. Le plus souvent ces maladies « n'éclatent pas », les symptômes initiaux sont peu tranchés et non handicapants. Leur apparition est insidieuse, « rampante ». Ceci pose des problèmes tant aux malades qu'aux médecins. Pour les malades, il n'est pas toujours facile d'interpréter certains signes physiques comme premiers signes de maladie et donc susceptibles de nécessiter l'intervention d'un médecin. Par exemple, certains des premiers symptômes d'une polyarthrite rhumatoïde, douleurs et/ou inflammations dans une ou des articulations, peuvent se confondre avec une entorse, des courbatures... Certains signes parfois se superposent initialement avec des douleurs qu'on pourrait dire professionnelles car elles sont ressenties à des degrés divers par l'ensemble des travailleurs d'un même métier : par exemple le mal de dos des cheminots ou le « mal partout » des installateurs radio à bord des avions (ils travaillent dans un espace si réduit qu'il contraint le corps) (16). Ces douleurs peuvent masquer le début d'une sclérose en plaques ou d'une autre atteinte neurologique. De leur côté, les médecins ne disposent pas toujours d'outils diagnostiques, ainsi il n'existe aucun test biologique qui permettrait de révéler la présence d'une sclérose en plaques, et l'aspect « rampant » progressif ne permet pas toujours d'avoir un tableau clinique clair. On a pu montrer que seulement un cinquième des cas de polyarthrite

(16) Cet exemple est emprunté à D. Stewart et T. Sullivan, 1982.

rhumatoïde présentait d'entrée de jeu des signes cliniques infaillibles pour le diagnostic (Strauss et Glaser, 1975).

Pour les médecins comme pour les malades, le diagnostic constitue une étape dans la trajectoire de la maladie, celle où (le plus souvent) ils parviennent à un consensus sur la cause du problème. Dans le cas des maladies chroniques, atteindre ce consensus peut être le résultat d'un processus long, auquel le malade prend une part active orientant largement l'activité diagnostique du médecin. En ce sens, il est bien à cette étape un acteur du travail médical, ce qu'illustrent les recherches de Stewart et Sullivan. Ils mettent en évidence, dans la trajectoire de la sclérose en plaques, une phase de prédiagnostic elle-même scandée en deux moments : la « phase non sérieuse » de la maladie et la « phase sérieuse ». Le problème théorique soulevé est l'adoption du « rôle du malade » dans le cas d'une maladie chronique. La perspective adoptée est précisément celle de l'ordre négocié. Les auteurs analysent comment malades et médecins arrivent à un « consensus normatif » (le diagnostic), c'est-à-dire un point où tout le monde s'y reconnaît, montrant ainsi que l'entrée dans la maladie est autant modelée par un processus de négociation que par des contraintes normatives.

Si, dans la première phase, malade et médecin peuvent tomber rapidement d'accord, c'est qu'ils ont sensiblement la même « définition de la situation » : il s'agit d'un problème mineur pour lequel il y a peu de choses à entreprendre. Puis le malade change sa manière de voir en même temps que ses symptômes s'accroissent. Il définit son problème comme sérieux et comme maladie. Le médecin (le plus souvent le médecin habituel du malade) conserve, lui, sa définition initiale. Commence alors, pour le malade, un long travail (17) pour obtenir un diagnostic, c'est-à-dire la reconnaissance de ses symptômes. Sa première démarche est de retourner voir un médecin ; il obtient généralement un diagnostic peu satisfaisant car il ne rend pas compte de l'ensemble des symptômes et le traitement consécutif est sans effet. A ce moment, « les malades n'acceptent plus passivement les évaluations de leurs médecins et ils ressentent leur propre participation au diagnostic comme essentielle ». Plusieurs manières de jouer « un rôle plus actif » sont décrites : d'abord retourner sans cesse chez le médecin en l'obligeant à entreprendre d'autres investigations et à poser d'autres diagnostics. En même temps, les malades recherchent d'autres médecins jusqu'à trouver le « bon médecin ». Et, éventuellement, ils jouent un médecin contre l'autre. Un troisième procédé est la tentative de diagnostic personnel, ce point est très important dans le processus de négociation car le diagnostic du profane viole un point qui, pour le médecin, n'est pas négociable : son expertise diagnostique est exclusive. Le malade l'apprend vite et il utilise alors ses informations et le savoir qu'il s'est constitué autrement : il organise ses symptômes de telle sorte qu'ils soient reconnaissables par le médecin.

(17) Long en effet. Selon Stewart et Sullivan, il y a en moyenne cinq ans et demi entre les premiers signes et le diagnostic de sclérose

en plaques ; la phase sérieuse — c'est-à-dire le travail du malade à cette étape — dure en moyenne deux ans et demi !

A ces tactiques des malades répondent celles des médecins qui ont à faire face à un problème technique difficile : le diagnostic précoce de la sclérose en plaques est problématique et les traitements efficaces n'existent pas. Dans un premier temps, soit les symptômes sont ininterprétables, soit si peu clairs que, dans le doute, le médecin retarde le moment du diagnostic pour obtenir plus de certitude clinique. En fait, cette stratégie de retardement est celle suggérée dans la plupart des textes médicaux, surtout pour diminuer le risque de faux diagnostics. On voit sur ce point comment un des aspects fondamentaux des maladies chroniques — l'incertitude — modifie une variable du travail médical définie par Freidson. Ici, « la règle de la décision médicale » (dans le doute, toujours pencher en faveur du diagnostic) est suspendue, et c'est le malade qui, jusqu'à un certain point, force la main aux médecins, intervenant ainsi dans la prise de décision. Il y a à cette stratégie de retardement une autre raison : attendre le plus tard possible pour « porter la mauvaise nouvelle ». Nous sommes dans une situation assez semblable à celle décrite par F. Davis (1963) à propos de la poliomyélite où les médecins, alors que leur conviction est faite, conservent une position d'incertitude quant aux séquelles de l'atteinte, dans leur dialogue avec les familles. Cette « incertitude fonctionnelle » (et non médicale) est maintenue largement pour faciliter, au moins selon le point de vue des médecins, l'adaptation des familles et la communication entre eux. Dans le cas du diagnostic de la sclérose en plaques, il semble, d'après les conclusions de Stewart et Sullivan, que cette stratégie de retardement ait un effet désastreux sur les malades car elle brouille leurs possibilités de repérage, de décodage au moyen d'éléments du savoir médical, bloquant dans le même temps la reconnaissance officielle des symptômes, leur légitimation, avec toutes les conséquences sociales que cela implique. On retrouve les mêmes difficultés dans le cas de l'épilepsie (Schneider et Conrad, 1983).

### ***La construction et l'évolution du contenu des catégories cliniques***

Le savoir médical doit s'appliquer à la prise en charge des maladies, il est tourné vers l'action. A l'instant de son introduction dans la pratique, il se heurte aux réalités physio-biologiques et aux malades particuliers. Avant d'envisager, dans la partie suivante, la mise en œuvre de thérapeutiques, il faut s'interroger sur la construction et l'évolution dans la pratique des catégories cliniques. Comment se constituent les cadres de références organisant les interventions thérapeutiques en face de l'absence de connaissances ou en face d'un savoir partiellement désorganisateur dans la mesure où il ne peut s'opérationnaliser dans un savoir clinique ? Ainsi, par exemple, la connaissance des mécanismes de destruction de la gaine de myéline et de sa responsabilité dans la sclérose en plaques n'ouvre à l'heure actuelle sur aucun traitement. Constamment, cette incertitude liée à l'état des connaissances appelle et façonne la construction et la reconstruction des catégories cliniques sous-tendant la pratique. Je ferai l'hypothèse qu'une part du contenu de ces catégories cliniques (qui, du fait de l'incertitude, ne

sont pas figées puisqu'elles ne « marchent » pas tout à fait) et de leur évolution est un enjeu entre médecins et malades.

C'est ainsi qu'on peut interpréter, pour une part, les données présentées dans l'article de Plough (1981). Cherchant à établir « comment les programmes cliniques (*clinical policies*) et les technologies médicales en développement ont tracé les contours des problèmes sociaux de l'insuffisance rénale », il analyse la manière dont les médecins « définissent l'ambiguïté » pour maîtriser l'incertitude du traitement par la dialyse et la transplantation : ils construisent une catégorie clinique qui rejette comme extérieures certaines conséquences de l'atteinte biologique et du traitement (par exemple atteintes cardio-vasculaires, diabète, tumeurs, athérosclérose, problèmes cardiaques) en les définissant comme des complications non rénales, c'est-à-dire en refusant de s'en occuper et en les renvoyant sur d'autres services comme des problèmes « autonomes ». Sont également rejetées de cette construction les difficultés personnelles et sociales qui résultent des succès limités du traitement. Ce que l'auteur appelle « les stress émotionnels et sociaux des malades en insuffisance rénale terminale » n'est pas relié à la maladie dans une catégorie clinique « compréhensive » et « intégrative ». Plutôt que de rapprocher les résultats ambigus de la thérapie et les limites inhérentes au savoir médical, « la construction clinique de l'insuffisance rénale *blâme le malade* pour son incapacité pathologique à faire face au stress de la dialyse et de la transplantation ». Autrement dit, le cadre d'analyse médicale ne reconnaît pas « l'intervention clinique » comme un problème en soi à intégrer dans la catégorie clinique. L'auteur montre alors que la construction clinique de l'insuffisance rénale s'articule mal avec « les problèmes de l'expérience de la maladie du malade » et ne fournit aux professionnels qui traitent ces malades qu'un « contexte inadéquat pour résoudre ces problèmes ». Il conclut à une double difficulté : « une crise de l'expérience pour le malade et un problème de légitimité pour le modèle clinique ». Nous reviendrons aux interactions des médecins et des malades liées aux problèmes de gestion. Ce sur quoi je voudrais insister ici est la notion de « *catégorie aménagée* » de la maladie construite par les médecins qui leur permet d'affronter l'incertitude en la limitant et qui, parce qu'elle rejette des problèmes centraux pour les malades, ouvre sur des conflits plus ou moins longs à régler. Il y a un modèle formel, théorique de l'insuffisance rénale terminale et, du fait de l'incertitude et des échecs du traitement, ce modèle théorique doit être aménagé en une catégorie clinique spécifique. Une partie du contenu de cette catégorie est en elle-même un enjeu : pour les médecins, il s'agit d'affronter l'incertitude avec — si on peut dire — des moyens de redéfinition professionnels ; pour les malades (et parfois pour les infirmières), il faut tenter de réintroduire des problèmes centraux de la maladie qui ont été exclus de sa définition clinique, cela parce que c'est au travers de ces définitions que sont déterminés des types de prises en charge.

De telles catégories ne sont pas immuables et leur contenu est objet de négociation au cours de la dynamique sociale du traitement. C'est évidem-

ment une négociation sur les marges, les frontières de la catégorie clinique, les malades n'intervenant pas dans la production d'un savoir médical « dur », mais je pense que, du fait des zones d'incertitude très grandes, ils pèsent sur l'évolution des contours des catégories cliniques « aménagées ». La construction sociale évolutive de ces catégories ne se fait pas seulement dans le cadre d'une construction professionnelle où seuls les professionnels interviendraient, mais aussi dans une succession d'interactions professionnels-malades dont il faudrait alors étudier les modalités. Ces interactions porteraient bien sur une redéfinition de ce qui doit être constitutif de la catégorie. Imaginons un exemple : un malade est atteint à une articulation, ce qui se manifeste par une restriction de la mobilité et des douleurs. Le médecin diagnostique une lombo-sciatique, diagnostic qui ouvre sur divers traitements. Médecin et malade sont d'accord jusque-là sur l'identification du problème. Puis le malade ressent gêne et douleurs à une autre articulation, le médecin pose un autre diagnostic spécifique à cette seconde articulation. Puis survient une troisième atteinte à une troisième articulation qui donne lieu à un troisième diagnostic, à son tour limité à cette atteinte. Pour le malade, cette succession d'atteintes à des articulations différentes est de plus en plus difficile à appréhender comme constituant des problèmes séparés. Il tente alors d'obtenir d'un médecin que ce qu'il perçoit comme un seul et même problème soit considéré dans une seule catégorie clinique afin d'influencer le traitement. Ce qui, pour le médecin, ne va pas de soi puisqu'il ne dispose pas de cette catégorie au moins comme catégorie opératoire. Il ne s'agit pas ici d'obtenir un diagnostic mais *d'essayer de modifier les rapports entre ce qui est au centre de la catégorie et ce qui lui est périphérique*. L'étude des consultations qui constituent le point de tension entre médecins et malades permettrait de reconstituer leur stratégie respective sur ce point qui, on le voit, déplace les enjeux du conflit défini par Freidson.

### ***Le traitement : gérer la maladie***

Le traitement, mieux que les autres étapes de production de soins, met en lumière l'intervention active des malades dans la construction de la réalité sociale des maladies ainsi que l'intrication, dans cette construction, de mondes sociaux différents. On l'a dit, l'objectif du travail médical n'est plus de traiter au sens de guérir mais de gérer la maladie, c'est-à-dire de limiter son développement et de contrôler du mieux possible les troubles qu'elle provoque. Cet objectif imposé par la limite des connaissances spécifie le contenu de ce travail et sa répartition entre les différents acteurs.

#### ***— Une gestion quotidienne que décide le malade...***

Certaines maladies demandent aux malades d'exercer directement des fonctions diagnostiques et thérapeutiques généralement réservées aux

médecins. Par exemple, dans le cas de l'asthme ou du diabète insulino-dépendant, le malade doit interpréter certains tests (*peak-flow meter*, analyse d'urine...) et ses propres signes physiques. Il doit décider, une fois ces examens cliniques effectués, quelle action entreprendre (changer son régime, ses doses de médicaments, aller à l'hôpital...). Les malades n'exercent évidemment ces fonctions qu'après que les médecins les leur ont enseignées. Mais, on le verra, cette nouvelle division du travail est porteuse de conflits.

La gestion quotidienne a bien d'autres aspects que cette dimension qu'on pourrait dire de technique médicale. Elle mobilise, selon les cas, tout ou partie des ressources potentielles des malades. D'abord leur temps : ce travail prendra au malade de quelques secondes s'il s'agit juste d'une prise de médicaments automatique à plusieurs fois quelques heures dans la semaine s'il y a un ensemble de soins longs à effectuer. Il lui demandera aussi d'organiser son temps, mais parfois ce sont les symptômes et ce qu'ils demandent de soins qui structureront sa vie, comme dans le cas de malades colostomisés qui doivent planifier leur emploi du temps en fonction de leurs irrigations (Reif, 1975). Souvent parce que la maladie est douloureuse ou fatigante, que les soins consomment de l'énergie (comme dans le cas du drainage des poumons dans les bronchites chroniques), le malade sera pris dans un processus de choix où il soupèsera des possibilités d'actions différentes (si je fais ceci, je n'aurai plus la force de cela, que décider ?...) (18). La maladie pourra contraindre le malade à redessiner son style de vie : que ce soient de petites modifications comme renoncer à s'asseoir dans sa position favorite pour une personne qui commence à souffrir légèrement du dos, ou des changements très importants, par exemple déménager pour ne plus avoir d'étage à monter, obtenir de son patron un poste de travail qui demande moins d'énergie, utiliser des béquilles ou d'autres formes d'aide, avoir repéré des « arrêts pour souffler » (bancs, cabines téléphoniques...) et appris à les utiliser pour reprendre son souffle comme s'il s'agissait d'utilisation normale, d'arrêts « normaux » (par exemple s'asseoir sur une poubelle dans le cas de malades atteints d'emphysème. Fagerhaugh, 1975).

Face aux contraintes de la maladie et à celles du traitement, les malades doivent donc opérer des choix. La littérature sociologique a amplement montré que la gestion quotidienne de la maladie — c'est-à-dire le travail effectué par le malade — se fait autant sinon plus sur des critères sociaux que médicaux. Ainsi les régimes et traitements ne sont pas *automatiquement* acceptés par les malades mais sont évalués par eux dans leurs conséquences. En suivant Strauss et Glaser (1975, pp. 21-22) on peut retracer quelques-unes des conditions qui font qu'un régime ou un traitement sera entrepris et suivi : « Il doit y avoir confiance initiale puis prolongée dans le médecin qui prescrit le traitement, aucune autre personne ne doit précéder le médecin dans sa légitimité, il faut qu'il y ait une évidence minimum que le

(18) Sur les processus de décision voir, entre autres, C. Wiener, 1975 ; S. Fagerhaugh et A. Strauss, 1977, chap. 17 ; J. Schneider et P. Conrad, 1983, chap. 6.

traitement sert soit à contrôler les symptômes soit la maladie, ou les deux ; il ne doit pas y avoir d'effet secondaire inquiétant, les effets secondaires sont évalués en fonction de la maîtrise des symptômes ou de la peur des conséquences de la maladie elle-même ; il doit y avoir une relative absence d'interférence avec les activités quotidiennes les plus importantes (celles du malade et/ou de son entourage). Les effets positifs perçus ne doivent pas être contrebalancés par un impact négatif sur le sens de l'identité du malade ».

De cette liste ressortent certaines dimensions des choix à opérer. Le malade met en regard le temps pris par ce travail de gestion, l'inconfort (ou la douleur) produit, l'énergie demandée, la visibilité sociale du traitement (si un traitement visible signifie qu'une maladie peut être suspectée ou découverte, la personne est moins encline à suivre ce qui dans son régime se passe en public), avec l'efficacité perçue du régime à maîtriser les symptômes (« est-ce que ça marche ? »). Cette lecture peut conduire le malade à modifier tout ou partie d'un traitement de même que cela peut le conduire à chercher d'autres solutions qui seront utilisées simultanément ou alternativement (Strauss et Glaser, 1975 ; Louie, 1975 ; Kotarba, 1983). En fait, la maîtrise, la gestion des symptômes dépendent pour une large part du suivi d'un traitement et d'un régime palliatif indiqués par le médecin ; mais le malade, parce que sa maladie est quotidienne et qu'il passe plus de temps loin des médecins que près d'eux, dépend d'abord de son propre jugement. Il doit apprendre le *pattern* de ses symptômes ; quand ils apparaissent, combien de temps ils durent, s'il peut les prévenir, raccourcir leur durée, diminuer leur intensité et identifier de nouveaux symptômes.

*Cet apprentissage est une condition pour exercer son jugement*, le malade peut alors réorganiser sa vie (ou la modifier légèrement si les symptômes sont peu importants). Par exemple, une personne, coiffeur de son état et qui souffre d'une maladie de Crohn, s'est organisée avec ses collègues pour couper les cheveux le matin où elle est relativement peu gênée par ses symptômes (diarrhées) et l'après-midi remplir des tâches comme le balayage du salon de coiffure qui ne nécessitent pas d'interactions avec les clients (Reif, 1975). Il est évident que, pour la plupart des symptômes, existent différentes options : une personne atteinte d'épilepsie peut choisir de ne jamais sortir, une autre de sortir accompagnée d'une tierce personne, contrôlant ainsi les conséquences de crises potentielles en public, une troisième de sortir seule quelles qu'en soient les conséquences. Les options choisies reflètent des valeurs personnelles : par exemple, « un jeune homme ayant une maladie de Crohn a choisi de quitter le collège et de rejoindre une communauté hippie tolérante où il peut vivre avec ses symptômes sans régime. Il a opéré ce choix après plusieurs mois passés à faire un régime pour contrôler ses symptômes qui lui prenaient la plus grande partie de son temps » (Reif, 1975).

— ... mais une gestion qui se construit dans des négociations médecins-malades.

Dans ce dernier exemple — cas limite — il n'y a plus ni travail de gestion, au sens strict, ni donc partage des tâches mais plutôt rupture. C'est un cas extrême où les perspectives des malades et des médecins diffèrent radicalement (19). Dans la plupart des cas, les oppositions entre médecins et malades n'ont pas un caractère si définitif, au moins pas avant un laps de temps assez long. Mais, dans tous les cas, elles reposent sur des « définitions de la situation » différentes pour les deux parties. Reprenons un cas précis, celui du diabète insulino-dépendant, pour bien résumer. Il est dû à une insuffisance de sécrétion d'insuline par le pancréas. Pour y remédier, on doit procéder à un apport quotidien d'insuline dosé en fonction d'analyses, elles aussi, quotidiennes (il s'agit donc bien d'un traitement palliatif et non curatif). Le malade effectue lui-même ces examens, il a un rôle d'évaluateur. A partir du résultat des examens et de la lecture de signes physiques (suées, vertiges, malaises...), il dose la quantité d'insuline dont il a besoin. A cet égard, il y a eu délégation de connaissances du médecin vers le malade qui décide par lui-même au jour le jour. C'est justement le contenu de ces évaluations quotidiennes qui peut opposer médecin et malade. Par exemple, un malade diabétique, sachant qu'il doit participer à un repas à l'extérieur, peut décider, contre le programme médical, de surdoser son insuline pour éviter des accidents gênants (vertiges, évanouissement...) qui peuvent survenir car ce n'est pas lui qui décide de la composition du repas. Le médecin est contre ces pratiques à cause des conséquences potentielles qu'elles ont à long terme (par exemple, graves problèmes de vision) et qui auraient pu sans doute être évitées (20). Les éléments qui servent de part et d'autre sont contradictoires. Le malade a souvent à arbitrer, comme on l'a vu, des situations de ce genre ; il peut parfois choisir son insertion sociale, le court terme contre un long terme incertain. Le médecin, et c'est son rôle professionnel, favorise des mesures conservatoires. Cet exemple, mais on pourrait en donner bien d'autres, met clairement en évidence, dans la gestion des maladies chroniques, deux logiques différentes : *la logique de contrôle de la maladie opposée à la logique de contrôle des symptômes* (Strauss et Glaser, 1975). Ces deux logiques se déploient dans le temps. Cependant, quelle que soit la distance entre ces deux logiques, malades et médecins poursuivent, sauf cas extrême, leurs interactions pour gérer la maladie. Les modalités de ces interactions et les ressources mobilisées par chacun dans ces situations successives sont peu connues. En effet, ces interactions et les conflits médecins-malades, lorsqu'ils sont abordés par la littérature sociologique, le

(19) Il en va de même des refus de traitement qui conduisent au suicide. Voir, par exemple, R.C. Fox et J.P. Swasey, 1978.

(20) Sans doute, mais non certainement. On peut dire, dans ce sens, que le médecin tente de maîtriser des risques statistiques. Par exemple, seul un certain pourcentage des

personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde deviendra invalide. Pour retarder cette éventualité, le médecin peut décider d'une rééducation préventive pour un malade qui sera peut-être dans ce cas (mais seulement peut-être).

sont soit d'une manière très générale (opposition de deux logiques), soit dans des situations où les malades sont isolés dans l'univers médical lors d'hospitalisations par exemple (21). Or, si certaines des maladies chroniques, comme l'insuffisance rénale terminale, nécessitent des soins à l'hôpital, voire des hospitalisations répétées, la plupart d'entre elles évoluent pendant de longues périodes hors des institutions médicales. On peut pourtant à travers toutes ces études trouver des éléments pour mettre en évidence les stratégies et les négociations élaborées par chacun.

Ainsi Fox analyse l'action des médecins pour rendre acceptables aux malades des procédures techniques expérimentales autrement inacceptables. Plough, dans un exemple particulièrement stimulant, présente des stratégies d'abord de négation puis de redéfinition en termes de « psychique » de la part des médecins d'un problème physique et matériel d'un patient en dialyse. Celui-ci, ayant vu ses symptômes majorés et multipliés, comprend que le changement de solution de la dialyse en est la cause. On voit ses tentatives nombreuses et quasi désespérées pour faire admettre son analyse aux médecins. Dans un article sur la migraine, Macintyre et Oldman (1977) reconstituent comment les malades arrivent à une stratégie d'utilisation des médecins comme « distributeurs » de médicaments, rejetant leur spécificité d'expert. Les malades, *dans ce contexte précis*, sont leurs propres experts et semblent se servir des médecins comme de « para-médicaux ». Cette position des malades repose sur l'acquisition progressive d'un savoir, construit à travers leur expérience individuelle. Ce type de savoir diffère *dans sa constitution* du savoir des médecins qui est un savoir théorique et reçu. Que font les médecins dans ces situations ? Un récent article de Roth (1984) établit une très minutieuse liste des tactiques employées par les médecins et les malades pour faire avancer leur point de vue. Malheureusement cette analyse reste statique. Il faut maintenant chercher à reconstituer les processus des interactions, la mise en place des stratégies..., ce qui permettrait de comprendre moins les relations des médecins et des malades autour des maladies chroniques que comment, au travers d'une succession d'événements, ils négocient un ordre médical « minimum » de la maladie chronique qui leur permet de continuer à gérer, même mal, la maladie.

### III. — Maladies et mondes sociaux

Jusqu'ici nous avons essentiellement envisagé le monde de la maladie chronique comme spécifiant certains aspects de l'univers médical à travers des processus de négociation qui mettent aux prises médecins et malades, chacun partant de sa propre construction de la réalité. Ces constructions sont elles-mêmes enracinées dans des « idéologies », des systèmes de références différents sinon divergents (Fagerhaugh et Strauss, 1977). En

(21) Voir entre autres : J. Roth, 1963 ; *et al.*, 1982 ; C. Wiener *et al.*, 1979. R.C. Fox, 1959 ; A. Plough, 1984 ; A. Strauss

analysant les trois grandes étapes de production du travail médical, nous avons pu poser comme hypothèse qu'à chacune de ces étapes le malade intervient comme un acteur indispensable, à la fois de la division du travail et d'une construction négociée de la maladie chronique, celle-ci permettant aux interactions de se poursuivre et maintenant par là une forme d'ordre. Mais, comme le montrent les exemples illustrant la troisième étape (le traitement), l'univers médical n'est lui-même pour les malades qu'un sous-ensemble (*a sub-world*) du monde de la maladie chronique : dans leur travail de gestion, les malades doivent aller au-delà d'un travail de soins médicalement défini. Il leur faut aussi gérer les conséquences de la maladie sur leur organisation de vie, leurs rapports avec les autres et, jusqu'à un certain point, leur rapport avec eux-mêmes. Ce faisant, interviennent, sur la scène de la maladie chronique, d'autres acteurs et aussi d'autres arènes de la vie sociale. Jusqu'à quel point les règles du jeu y sont-elles changées et peut-on y mettre au jour des transformations des interactions usuelles, comme on l'a fait pour l'univers médical ? J'aimerais montrer ici que l'impact désorganisateur, pour les individus, des maladies chroniques, peut être abordé en termes de recomposition négociée de contextes de règles, de rôles spécifiques à chaque monde social (famille, travail, médecine...) dérangé diversement. Le malade, à l'intersection de ces mondes, poursuit son intervention comme acteur de la construction négociée de la maladie avec des nouveaux acteurs ; un des enjeux de ces négociations étant, pour le malade, le maintien de ses insertions sociales habituelles et, pour tous, une grille de lecture qui pourrait permettre d'appréhender une situation nouvelle et instable. On voit bien alors comment la théorie de l'ordre négocié et une perspective en termes de mondes sociaux, dans la mesure où elles mettent en avant une vision de la vie sociale qui paraît issue d'un kaléidoscope, permettent de constituer un cadre de questionnement pour rendre compte de cette complexité.

Aborder ainsi la question de l'impact désorganisateur des maladies chroniques nécessite, jusqu'à un certain point, de s'éloigner de ce qui constitue aujourd'hui l'axe principal des recherches dans ce domaine : une analyse de la complexité en termes d'« expérience du sujet », de « vivre avec » une maladie chronique. Schneider et Conrad (1983) l'ont défini ainsi : « Une perspective en termes d'expérience de la maladie doit considérer les vies quotidiennes des gens vivant *avec* et *en dépit* d'une maladie. (...) Quelles sortes de théories et d'explications profanes développent-ils pour donner un sens à de tels événements étranges et effrayants, comment en viennent-ils à chercher une aide médicale, avec quels soucis et quelles explications ; quel impact a pour eux la découverte du diagnostic et comment font-ils face à l'étiquette et aux instructions médicales pour gérer la maladie ? Il faut examiner les relations avec les membres de la famille, les amis, les camarades de travail. Considérer comment les gens combattent les interdictions formelles et informelles basées sur le diagnostic, à quoi cela ressemble de faire des visites régulières à un médecin ou à un hôpital, comment ce personnel médical voit le patient plutôt que l'inverse et quelles stratégies les gens utilisent simplement pour « s'en sortir ». Une vision de

l'intérieur sur la maladie devrait se demander comment les gens sentent que la maladie les a changés à leurs propres yeux et à ceux des autres. Elle devrait, en définitive, faire face aux questions de maladie (22), de perception de soi et de sa propre valeur » (pp. 9 et 10).

L'objectif de cette perspective est donc avant tout de constituer un cadre de réflexion qui ne soit pas médical, et qui aborde directement « les problèmes sociaux et psychologiques auxquels ont à faire face les malades chroniques (et leur entourage familial immédiat) dans leurs vies quotidiennes » (Strauss et Glaser, 1975). De ce point de vue, ce courant de recherche a réussi à désenclaver la maladie de la médecine, et à rendre, si on peut dire, au malade sa propre maladie. Cependant, c'est précisément cette attention extrême à la charge que constitue pour un individu le fait d'avoir à vivre avec une maladie chronique qui marque certaines des limites de cette approche. Elle permet une analyse *phénoménologique* des perceptions des sujets malades (Schneider et Conrad, 1983), elle analyse les ajustements conceptuels comme un « processus perceptif-interprétatif » permettant d'assurer la continuité de l'identité (F. Davis, 1963). Elle reconstitue à travers des stratégies interactionnelles des formes psycho-sociologiques d'ajustement du soi (M. Davis, 1973 ; Strauss et Glaser, 1975), elle montre comment, face à la rupture des systèmes d'explications issus du sens commun, le sujet doit repenser sa biographie et son « *self concept* » en mobilisant des ressources cognitives particulières (Bury, 1982). Elle s'attache à illustrer et analyser l'ensemble des stratégies de contrôle des symptômes déployé par les malades chroniques et leur famille, et le coût physique, moral et matériel de ces stratégies (23).

Mais ce centrage sur l'expérience du sujet malade dans sa vie quotidienne le définit paradoxalement comme totalement malade, ou, pour le dire autrement, c'est ici la maladie qui définit le sujet bien plus que le contraire. Dans ce sens, cette approche ne permet pas de reconstituer les mécanismes de construction de la réalité sociale de la maladie, elle en constate les conséquences au niveau du sujet. Elle ne permet pas non plus de *traiter les interactions effectives* parce que, jusqu'à un certain point, elle gomme un des pôles de ces interactions. Les acteurs non malades des interactions ont essentiellement, dans cette problématique, un rôle de miroir. Ils permettent, pour une part, par l'image qu'ils renvoient aux malades, la mise au point (24) des stratégies d'ajustement. D'ailleurs, les situations de la vie sociale envisagées sont le plus souvent des relations de face-à-face, ponctuelles. Il est alors impossible d'intégrer à l'analyse la durée, sauf au niveau de l'identité. Si on perçoit la continuité de l'expérience du sujet, la continuité de la vie sociale, au-delà des arrangements ponctuels des malades, reste imperceptible. En fait, en amont de toute question sur la gestion de l'identité, l'ensemble des techniques de contrôle des symptômes peut être

(22) Maladie, en anglais *illness*, opposé à *disease* qui désigne la maladie médicalement constituée.

(23) Il faudrait ici citer l'ensemble de ces

recherches ; un cadre général d'analyse est proposé par A. Strauss et B.G. Glaser, 1975.

(24) On retrouve ici le *looking glass self* de Cooley.

analysé comme des tentatives des sujets pour maintenir ou rétablir une vie aussi normale que possible, trouver un équilibre difficile entre la « dé-normalisation et la normalisation de la vie » (Strauss et Glaser, 1975). Mais cet équilibre ne peut uniquement se lire dans l'expérience du sujet. La frontière entre ces deux pôles est mouvante, elle se construit socialement dans des négociations répétées et dans des lieux divers. Autrement dit, si la question est de maintenir l'ensemble de ses insertions usuelles, ce sont les modalités sociales diverses et l'action des acteurs qui le rendent ou non possible dans des contextes de négociation différents, qu'il faut chercher à cerner.

Le problème du maintien de ses engagements se pose ici d'une manière spécifique puisque la maladie dure et que ne peut être envisagée indéfiniment, comme dans le modèle parsonien, la suspension de l'accomplissement des rôles sociaux normaux. D'ailleurs, dans nombre de cas, cette suspension n'est pas requise par l'état physique lui-même, mais en revanche elle est parfois dictée par les réponses habituelles aux maladies aiguës. Par exemple, certains postes de travail sont interdits, au moins en principe, aux personnes atteintes d'épilepsie, alors qu'il existe des conditions épileptiques parfaitement contrôlées. Dans ce cas-là, aucun critère n'explique cette interdiction sinon qu'en suivant l'opposition maladie/guérison liée au modèle des maladies aiguës, les personnes — même exemptes de crises — sont définies comme malades et donc inaptes. Face à cette situation, certaines personnes élaborent diverses stratégies. Ainsi, lors de visites d'embauche, elles attendent pour « révéler » l'épilepsie d'avoir fait en sorte que soit reconnue leur compétence professionnelle et que l'employeur ait manifesté verbalement une opinion favorable (Schneider et Conrad, 1983). Mais quelle que soit l'habileté et, si on peut dire, le professionnalisme de la personne malade pour guider les réactions des autres, elle ne peut *seule* dans la durée construire socialement sa maladie. C'est au travers d'interactions prolongées dans différentes sphères de la vie sociale quotidienne que *tous les acteurs* de ces interactions façonnent la réalité de la maladie chronique. Prenons l'exemple d'une équipe de travail où règne un certain ordre négocié quant aux rythmes de travail et à la répartition des tâches. Un des travailleurs de cette équipe, du fait d'une maladie chronique, doit ralentir son activité et ne peut plus effectuer certaines opérations. Il est néanmoins capable physiquement de réaliser l'ensemble du travail qui lui est demandé. L'organisation de travail négociée jusque-là est remise en cause. L'équipe peut arriver à une autre répartition des tâches qui tienne compte de ces faits. Quelles règles sont alors établies, avec quelles obligations pour chacun, et pour combien de temps ? Parfois aucun accord n'est possible, entraînant un changement de poste pour cette personne ou son exclusion du travail. Au travers de ces solutions différentes, on comprend que les acteurs, dont la personne malade, n'ont pas construit la même réalité de la maladie au travers de leurs interactions et que cette réalité est précaire (25). Il en va de

(25) On trouvera une analyse des de travail dans la thèse de N. Dodier (1985). constructions sociales des maladies sur le lieu

même dans d'autres sphères sociales, dans la famille par exemple (Wiener, 1975 ; M. Davis, 1973), où d'autres arrangements devront être construits à travers d'autres processus de négociation avec d'autres acteurs.

\*  
\*\*

Dans chaque univers, c'est l'ensemble des règles habituelles qui se trouve dérangé. Les acteurs y apparaissent comme négociant sans cesse les rôles usuels de chacun. On comprend alors comment l'idée d'un rôle de malade chronique ou même de rôles successifs est peu apte à éclairer ce travail permanent des acteurs dans des contextes différents. C'est sur ce travail et le monde social des maladies chroniques qu'il dessine qu'il faut s'interroger : comment se définit, se construit, et se redéfinit et se reconstruit, dans des négociations, un rapport intégration-exclusion ou « dénormalisation-normalisation » qui n'est pas le fait unique des stratégies de normalisation de chaque personne malade (chronique) mais une succession de tentatives de tous les acteurs pour établir un autre statut social à la maladie chronique.

C'est le mouvement même de ces tentatives successives qu'il faudrait étudier, les maladies chroniques constituant un objet exemplaire pour étudier la réalité des faits, les règles et les rôles s'y rattachant dans des situations sociales où ils ne peuvent être établis de façon stable.

**Isabelle BASZANGER**

*Centre d'étude des mouvements sociaux, CNRS  
54, boulevard Raspail, 75006 Paris*

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Bloor M.J., Horobin G.W., 1975.** — « Conflict and conflict resolution in doctor/patient interactions » in **Cox et Mead** (eds), *A sociology of medical practice*, London, Collier-MacMillan, pp. 271-284.
- Bury M., 1982.** — « Chronic illness as a biographical disruption », *Sociology of health and illness*, 4 (2).
- Davis F., 1961.** — « Deviance disavowal: the management of strained interaction by the visibly handicapped », *Social problems* 9 (fall), pp. 120-132.
- Davis F., 1963.** — *Passage through crisis*, Indianapolis, Bobbs-Merrill.
- Davis M., 1973.** — *Living with multiple sclerosis*, Springfield Ill, Charles C. Thomas.
- Day J., Day R., 1977.** — « A review of the current state of negotiated order theories: an appreciation and a critique », *The sociological quarterly* 18 (winter), pp. 126-142.
- Dodier N., 1985.** — *Une construction sociale précaire du biologique. Maladie et vie quotidienne sur le lieu de travail*, thèse pour le doctorat de sociologie, EHESS.
- Estes C., Edmond B., 1981.** — « Symbolic interaction and social policy analysis », *Symbolic interaction*, 4 (1) (spring).
- Fagerhaugh S., 1975.** — « Getting around with emphysema » in **Strauss A., Glaser B.**, *Chronic illness and the quality of life*, Saint-Louis, C.V. Mosby Co.
- Fagerhaugh S., Strauss A., 1977.** — *Politics of pain management: staff-patient interaction*, Menlo Park, Addison-Wesley.
- Fox R.C., 1959.** — *Experiment perilous: physicians and patients facing the unknown*, Glencoe, Ill., The Free Press.
- Fox R.C., Swazey J.P., 1978.** — *The courage to fail*, Chicago, University of Chicago Press (Sud ed.).
- Freidson E., 1970.** — *Profession of medicine*, New York, Dodd, Mead. Traduction française : *La profession médicale*, Paris, Payot, 1984.
- Gallagher E., 1976.** — « Lines of reconstruction and extension in the parsonian sociology of illness », *Social science and medicine*, vol. 10, pp. 207-218.
- Gerson E., Strauss A., 1975.** — « Time for living: problems in chronic illness care », *Social policy*, special health issue, nov.-dec., pp. 12-18.
- Kassebaum G., Baumann, 1965.** — « Dimensions of the sick role in chronic illness », *Journal of health and human behavior* 6, pp. 16-27.
- Kotarba J., 1983.** — *Chronic pain: its social dimensions*, Beverly-Hills, Calif., Sage Publication.
- Lorber J., 1972.** — « Deviance as performance: the case of illness » in **Freidson E., Lorber J.** (eds), *Medical men and their work*, Chicago, Aldine, pp. 414-424.
- Louie T., 1975.** — *The pragmatic context: a Chinese-American example of defining and managing illness*, Ph.D. Thesis, School of nursing, University of California, San Francisco.
- Macintyre S., Oldman D., 1977.** — « Coping with migraine » in **Davis A., Horobin G.** (eds), *Medical encounters*, London, Croom Holm, pp. 55-71.
- Parsons T., 1951.** — « Social structure and dynamic process: the case of modern medical practice » in *The social system*, Glencoe, Ill., The Free Press, pp. 428-480.
- 1975. — « The sick role and the role of the physician reconsidered », *Milbank memorial fund quarterly* (summer), pp. 257-277.

- Parsons T., Fox R., 1958.** — « Illness, therapy and the modern urban american family » in **Jaco G.** (ed.), *Patients, physicians and illness*, New York, The Free Press, pp. 234-245.
- Plough A.L., 1981.** — « Medical technology and the crisis of experience: the costs of clinical legitimation », *Social science and medicine*, vol. 15 F, pp. 89-101.
- Reif L., 1975.** — « Ulcerative colitis. Strategies for managing life » in **Strauss A., Glaser B.**, *Chronic illness and the quality of life*, Saint-Louis, C.V. Mosby Co, pp. 81-88.
- Roth J., 1963.** — *Timetables*, Indianapolis, Bobbs-Merill.
- 1984. — « Staff-inmate bargaining tactics in long-term treatment institutions », *Sociology of health and illness*, pp. 111-131.
- Schneider J., Conrad P., 1983.** — *Having epilepsy. The experience and control of illness*, Philadelphia, Temple University Press.
- Shibutani T., 1962.** — « Reference groups in social control » in **Rosea** (ed.), *Human behavior and social process*, Boston Mifflin, pp. 128-147.
- Stacey M., 1976.** — « The health service consumer: a sociological misconception » in **Stacey M.** (ed.), *The sociology of National Health Service*, Sociological review monograph n° 22, Keele.
- Stewart D., Sullivan T., 1982.** — « Illness behavior and the sick role in chronic disease. The case of multiple sclerosis », *Social science and medicine*, 16 (15), pp. 1397-1404.
- Strauss A.L., 1978 a.** — *Negotiations, varieties, contexts, processes and social order*, San Francisco, Jossey-Bass.
- 1978 b. — « A social world perspective », *Studies in symbolic interaction*, vol. 1, pp. 119-128.
- Strauss A.L., Glaser B.G., 1975.** — *Chronic illness and the quality of life*, Saint-Louis, C.V. Mosby Co.
- Strauss A.L., Schatzman L., Bucher R., Ehrlich D., Sabshin M., 1963.** — « The hospital and its negotiated order » in **Freidson E.** (ed.), *The Hospital in modern society*, New York, Free Press.
- Strauss A.L., Fagerhaugh S., Suczek B., Wiener C., 1982.** — « The work of hospitalized patients », *Social science and medicine*, vol. 16, pp. 977-986.
- Suczek B., Fagerhaugh S., Strauss A., Wiener C., 1980.** — *Kin work in a technologized hospital*, communication au congrès de l'American sociological Association, Toronto.
- Sudnow D., 1967.** — *Passing on. The social organization of dying*, Englewood Cliffs, Prentice-Hall.
- Wiener C., 1975.** — « The burden of rheumatoid arthritis: tolerating the uncertainty », *Social science and medicine*, vol. 9, pp. 97-104.
- Wiener C., Strauss A., Fagerhaugh S., Suczek B., 1979.** — « Trajectories, biographies and the evolving medical technology scene: labor and delivery and the intensive care nursery », *Sociology of health and illness*, 1 (3).