

RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

La question de l'autonomie/hétéronomie de la santé et l'"autogestion" des technologies de soins

Vinck, Dominique

Published in:
Systèmes technologiques et autogestion

Publication date:
1985

Document Version
le PDF de l'éditeur

[Link to publication](#)

Citation for pulished version (HARVARD):
Vinck, D 1985, La question de l'autonomie/hétéronomie de la santé et l'"autogestion" des technologies de soins. Dans *Systèmes technologiques et autogestion*. p. 247-259.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

6649

D V III
6

Georges THILL
Professeur au Département
de Philosophie de l'Homme de Sciences
aux Facultés Universitaires
Notre-Dame de la Paix, Namur

Peter KEMP
Vice-Directeur
à l'Institut de Philosophie de Copenhague

Vladimir MULJEVIC
Professeur à l'Université de Zagreb

SYSTÈMES TECHNOLOGIQUES ET AUTOGESTION

Actes du Cours de l'Inter-University Centre de Dubrovnik

PRESSES UNIVERSITAIRES DE NAMUR
Rempart de la Vierge, 8
B 5000 NAMUR (Belgique)

1985

DOMINIQUE VINCK

LA QUESTION DE L'AUTONOMIE / HÉTÉRONOMIE DE LA SANTÉ ET L'"AUTOGESTION" DES TECHNOLOGIES DE SOINS

INTRODUCTION

La question de l'autonomie des individus et des collectivités a suscité très peu de débats dans le domaine médical. Il est cependant possible de la repérer, en filigrane, à travers des problématiques telles que celles de la maîtrise de la reproduction avec les techniques de fécondation in vitro, par exemple, ou de la maîtrise de la mort dans le cadre de soins intensifs.

L'autonomie entretient des rapports avec la technologie. Or, la tendance à médicaliser le corps et la santé se poursuit, suivie de plus en plus près par une approche technologique de la pratique médicale. Cette tendance va aboutir dans les années à venir à encore plus de lourdes technologies (scanners à résonance magnétique nucléaire, scanners par émission de positrons), à encore plus de moyens techniques d'intervention (développement des endoscopes et intégration à une microchirurgie par laser, développement du monitoring obstétrical, etc.) à l'informatisation croissante de tous les processus diagnostics, thérapeutiques et à leur intégration, à la mise au point et à la diffusion de technologies miniaturisées, pour le médecin et pour le patient.

Dans ce contexte, il devient vraiment nécessaire de réfléchir à la place qu'occupe le patient, son rôle, son pouvoir ainsi qu'au pouvoir de notre collectivité sur ce double processus de médicalisation et de technologisation.

La question qui va nous retenir ici porte sur le rapport des systèmes technologiques à l'autonomie dans le domaine de la santé. D'une part, il s'agit d'éclaircir la question de l'autonomie à partir de catégories empruntées à Aristote¹ appliquées à l'ouvrier d'usine par MARX et au travail du médecin par MALHERBE². D'autre part, il s'agit de voir s'il suffit, pour être autonome dans sa santé, de maîtriser ou de bien gérer les technologies. Est-ce que la gestion autonome des technologies suffit pour qu'il y ait autonomie véritable ?

Dans la première partie de ce texte, nous allons parcourir brièvement le champ de la santé en révélant l'immensité du problème pour nous centrer, dans les parties suivantes sur une dimension particulière de l'autogestion des technologies de la santé : le champ de l'autodiagnostic et de l'autotraitement.

Mais avant tout, il nous faut préciser quelques notions centrales à cette discussion et tout d'abord ce qu'il faut entendre par le terme de "santé".

La définition de plus en plus généralement utilisée est celle proposée par l'OMS : la santé, c'est l'état de complet bien-être physique, psychique et social. Cette définition est très large; large à un point tel qu'on ne voit même pas très bien à quoi elle peut correspondre. Certains proposent des définitions plus étroites comme : "la santé, c'est n'avoir aucun organe en mauvais état", "la santé c'est vivre et travailler avec les autres", "la santé, c'est être sûr d'être soigné", etc. Il ne s'agit pas ici de les discuter et de n'en garder qu'une seule. Au contraire, il est essentiel de remarquer que la santé, ce peut être quelque chose de bien différent selon les personnes ou les collectivités. En outre, si l'on vise à une véritable autonomie, celle-ci doit porter également sur le contenu attribué au terme "santé". Aussi dans cette étude, nous proposerions volontiers pour ce terme, l'ensemble des définitions indifférenciables sur le diagramme de Lambourne³.

Ce diagramme est constitué de deux axes. Sur l'abscisse sont indiqués les types d'interventions : extraction du mal, guérison du malade, soin et bien-être, croissance personnelle grâce à la maladie, renforcement des aspirations et des forces, initiation à de nouveaux modes de vie. Sur l'ordonnée, on indique, de bas en haut, le niveau d'intervention : la molécule, le microbe, la cellule, le tissu, l'organe, l'organisme, la personne, la famille, l'environnement naturel, professionnel et social, le monde. En combinant une coordonnée d'abscisse et une coordonnée d'ordonnée, on obtient une définition possible de la médecine et corrélativement, de la santé. Par exemple, la médecine scientifique tend à correspondre à la combinaison niveau d'intervention : la molécule - type d'intervention : l'extraction du mal. La santé serait alors définie en terme de "non-écart par rapport à une norme définie en termes physico-chimiques". A un autre extrême, il s'agirait d'une action mondiale visant à accroître les possibilités d'épanouissement des gens. Ce sera donc avec l'ensemble des conceptions possibles de la "santé" que nous travaillerons et non pas avec une conception déterminée.

Nous avons également à préciser les termes d'"autogestion" et d'"autonomie". Dans un certain sens, ces deux termes peuvent être considérés comme équivalents et pris dans un sens large. Dans un autre sens, qui sera le nôtre, l'expression "autogestion" correspond à une seule des dimensions de l'autonomie. Si l'autonomie consiste à poser soi-même sa propre loi, l'autogestion⁴ c'est plutôt la bonne allocation, la maîtrise des moyens avec une connotation de rationalisation des décisions. La question de savoir si la maîtrise des technologies de la santé suffit à la réalisation d'une autonomie véritable pourrait être formulée autrement : l'autogestion suffit-elle pour qu'il y ait véritable autonomie ? L'autonomie n'est pas un état mais un processus par lequel l'individu (autonomie individuelle) ou les collectivités (autonomie collective) utilisent les éléments de leurs hétéronomies (des lois qui viennent d'ailleurs que d'eux-mêmes) pour devenir eux-mêmes. Les individus comme les sociétés ont à

accoucher d'eux-mêmes, à substituer la loi des autres à la leur propre (même si le contenu n'est pas différent). L'autonomie est donc une pratique.

LES NIVEAUX DANS L'AUTOGESTION DE LA SANTE

Nous allons distinguer quatre niveaux pour l'analyse : l'individu, la relation médecin-malade ou personnel soignant-malade, l'hôpital, la société. Ce découpage est artificiel; il est lui-même fonction de notre organisation de la santé. Ces différents niveaux ne sont pas autonomes; il y a une profonde inter-pénétration de l'un dans l'autre. L'intérêt de ce découpage réside dans la mise en évidence de problématiques différentes qu'il permet. La distinction d'un niveau "de l'individu" va permettre de cerner les sources d'hétéronomie et d'autonomie individuelle. Mais, dès que l'on passe à la relation médecin-malade, la question de l'autonomie devient qualitativement différente puisqu'il s'agit d'une autonomie à deux. De même, il y aurait à cerner la signification et les possibilités d'une autonomie collective de la société.

Le premier niveau dans l'autonomie de la santé, c'est celui de l'individu lui-même.

L'individu est, en droit, propriétaire de son propre corps⁵. C'est une condition sine qua non pour qu'il puisse y avoir autonomie. Mais, en fait, en est-il bien ainsi ? En regardant de plus près, il apparaît, notamment, que l'individu est pris dans un tissu biologique, psychologique et social. Au niveau de chacune de ces dimensions, il y a un aspect de non-possession, de non-propriété intégrale de soi, tout au moins si l'individu ne se réapproprie pas ces dimensions qui le constituent.

Au niveau biologique, il apparaît que même s'il est unique, l'individu est fondamentalement constitué par un héritage génétique sur lequel il n'a, jusqu'à aujourd'hui, pas de prise⁶. Il y a une dimension de lui-même qui lui échappe. Ce peut être sans conséquence s'il se réassume, s'il se reprend, si, à partir de cet héritage qui le fait exister et en même temps le limite, il exprime sa personne. Une réflexion analogue peut être posée aux niveaux psychologique et social. L'individu, né dans un milieu familial donné, peut vivre son corps comme n'étant pas totalement à lui, comme étant aussi la propriété d'un ou plusieurs de ses parents.

De même, dans certaines sociétés, la propriété de son propre corps est minimisée au profit de la société elle-même. Le corps fait partie du cycle de la vie de cette société. Il n'y a plus d'individus, il y a une société composée de corps biologiques. Pour qu'il y ait autonomie au niveau de l'individu, il faut que ces trois dimensions soient réassumées.

La propriété du corps n'est pas la seule source d'autonomie. Il faut en outre que l'individu soit maître de ce qu'il veut faire de ce corps. Et là, l'autonomie est fortement menacée. Si la propriété de son propre corps par l'individu est quasi évidente, il n'en est plus de même des modèles, des objectifs. Je ne peux pas faire ce que je veux de mon propre corps⁷. Par exemple : je ne peux pas me suicider, même si j'en ai l'envie; je ne peux pas demander qu'on débranche les appareils pour mourir en paix; je ne peux pas éliminer le foe-

tus qui croît dans mon ventre (mais s'agit-il encore ici de mon corps ?). Déjà, dès la prime enfance, les premiers apprentissages (manger, maîtriser ses sphincters, parler, etc.) sont l'occasion de la transmission de modèle ni l'enfant, ni les parents ne maîtrisent.

Ces modèles conditionneront pourtant fortement la vie adulte de cet enfant ⁸⁹. Plus généralement, c'est la problématique de la distinction normal-pathologique. Qui détermine ce qui est normal ? Ai-je le droit de ne pas vouloir le devenir ? Ai-je le droit d'être autrement (par exemple, de ne pas être mince si je suis une femme) ? Les modèles auxquels nous devons nous conformer, nous ne les choisissons que rarement, parfois il sont imposés, généralement, nous ne les maîtrisons pas. Dans ce cadre, une véritable autogestion individuelle est menacée. Remarque complémentaire : cette autogestion doit aussi être sociale parce que la transmission des modèles possibles passera toujours nécessairement par la société.

Une troisième source d'autonomie ou d'hétéronomie dans sa santé réside dans les moyens maîtrisables par l'individu. Ces moyens sont des connaissances, un savoir-faire et des technologies. Au niveau des connaissances, une première limitation réside dans le fait que l'individu n'a ni formation médicale importante ni formation médicale appropriée. Déjà rien qu'au niveau de la reconnaissance d'un symptôme et de l'attribution à celui-ci d'un coefficient de gravité, il y a de nombreux facteurs en interaction : la connaissance, l'intérêt porté au corps, la signification vécue, le milieu social et professionnel.

A un autre niveau, celui des moyens diagnostics et de traitement, la personne ne dispose pas des moyens techniques ni des capacités ad hoc ; par ailleurs, toute une série de ces moyens sont réglementés : par exemple, l'utilisation de certains médicaments, la réalisation de certains actes techniques. La maîtrise de l'individu sur les moyens à sa disposition est également entamée par la pression de son entourage (famille, collègues) notamment au niveau de la décision d'aller consulter un médecin, de suivre une thérapie parallèle, d'interrompre un traitement, etc.

La dernière source de possibilité pour une véritable autonomie dans sa santé, c'est la maîtrise de la finalité ultime de ce processus. S'agit-il uniquement de se sentir bien dans sa peau ? Ou au contraire, y a-t-il d'autres finalités : intégration sociale et professionnelle, conformité à un groupe et à la norme de ce groupe (c'est-à-dire une hétéronomie contraire à l'autonomie), etc.

De cet examen, il ressort que l'autonomie dans sa santé, déjà au simple niveau individuel (où l'on pourrait croire là qu'on a à faire qu'à soi-même) est fortement menacée. Les sources d'autonomie peuvent être de la même façon lues comme sources d'aliénation. L'autonomie n'en est pas pour autant exclue. L'autonomie ne constitue pas tant un état qu'un processus par lequel on devient autonome, dans lequel on se reprend, on se réassume, on remplace progressivement la loi de l'autre (hétéronomie) par la sienne (autonomie), même si dans son contenu, elle peut être la même. C'est pourquoi les quatre sources d'autonomie/hétéronomie sont véritablement des sources et non pas conditions. Il ne s'agit pas d'un problème de tout ou rien comme si nous avions défini l'autonomie comme un état. Chaque source contribue à accroître ou à restreindre l'autonomie.

Une analyse similaire pourrait être effectuée aux autres niveaux. Nous en jetterons ici, seulement les grandes lignes. Signalons que certaines modalités d'autonomie individuelle peuvent aller à l'encontre d'une véritable autonomie sociale. Inversement, la possibilité d'adoption collective de normes de protection sur le plan du travail exprime une autonomie sociale plus grande, même si l'autonomie individuelle s'en trouve réduite.

Au niveau de la relation *médecin-malade*, une autonomie de sa santé serait un processus de négociation entre deux individus tendant chacun à leur autonomie, sans aliéner l'autre. Le patient est totalement aliéné, si, une fois entré dans le cabinet médical, il n'a plus la maîtrise de sa santé jusqu'à la fin de la visite. Réciproquement, le médecin est aliéné s'il est réduit à un simple moyen, à un agent technique parmi d'autres à la disposition du patient. Un dialogue autonome de part et d'autre est possible, mais les sources d'hétéronomie sont nombreuses. Le patient peut perdre la propriété de son corps; il est dans ce cas un objet dans les mains d'un autre. Cette situation est fréquente; elle s'exprime par de nombreux détails. Par exemple, il est fréquent que le médecin fasse se déshabiller partiellement la personne, la fasse s'étendre sur le lit d'examen. Dans une telle situation (encore plus extrême en gynécologie), la personne est totalement démunie, dépossédée de ses moyens, mise en infériorité, par rapport à cette autre personne, debout et bien habillée.

Pour plus d'autonomie, par exemple, le médecin pourrait veiller à ce que le dialogue soit distinct de l'examen, et ait lieu entre deux personnes habillées et en situation symétrique. Quant aux objectifs à atteindre, généralement ce n'est ni le patient, ni même le médecin qui les fixent. Ils viennent d'une part, de l'environnement social et d'autre part de la formation et de la littérature médicales. La réalisation effective dépend des moyens financiers (moins chez nous grâce à la sécurité sociale), des technologies disponibles, de la réglementation de la pratique, etc. La finalité, du côté du médecin, elle, peut être pécuniaire, sociale, caritative ou parfois un véritable souci d'autonomie du patient.

Au niveau de l'hôpital, les deux niveaux précédents sont toujours présents (autonomie individuelle, relation médecin ou personnel hospitalier - malade). Mais une troisième dimension apparaît : une autonomie sociale, de l'ensemble des malades au sein de l'hôpital, de l'ensemble malades-personnel-médecins en tant que formant un groupe. Les risques d'hétéronomie sont nombreux : les malades qui sont considérés ou qui se vivent comme des objets; les objectifs déterminés par l'hôpital à l'insu des malades; les moyens techniques gérés par un groupe restreint (médecins, gestionnaires) sans véritable participation de l'ensemble des usagers et du personnel; la finalité de l'hôpital parfois très différente de ce qu'attendent les patients.

Enfin, au niveau de la société, y a-t-il autonomie de "la santé" par la population ? Il s'agit de la question de l'autonomie dans toutes ses dimensions, individuelle et sociale, de la propriété des corps, de la détermination des objectifs, du choix des moyens (équipement hospitalier, prévention, mode de vie et de travail, etc.) et surtout de la question fondamentale de la politique mais toujours écartée : la finalité. La société est-elle vraiment autonome ? N'est-elle pas aliénée à ses institutions alors que celles-ci devraient être l'expression de celle-là ? Notamment, les institutions actrices dans la santé

de la population ne poursuivent-elles pas des enjeux institutionnels au détriment des enjeux de santé ? Y a-t-il eu un choix de la société pour tel type de médecine au détriment d'autres approches ?

Pour répondre à notre question de départ, le fait de savoir si l'autogestion des technologies de la santé suffit à la réalisation d'une autonomie véritable, il serait possible d'analyser chacun des niveaux développés ci-dessus. Tâche considérable. Aussi serons-nous contraints de limiter l'investigation à un seul niveau. Nous avons choisi le premier niveau : l'autogestion de sa santé par l'individu. Il y a déjà là une certaine autogestion des technologies de la santé possible, notamment contrairement à ce qui se passe dans l'hôpital où l'on voit difficilement le pouvoir des patients sur le processus technologique. Le patient commence à pouvoir disposer de moyens techniques d'autodiagnostic et d'autotraitement. Il peut de plus en plus gérer sa santé. C'est en outre la substance d'un discours de plus en plus diffusé : gérer soi-même sa santé grâce aux nouvelles possibilités technologiques. Le résultat de cette analyse devrait être valable aux niveaux du médecin, de l'hôpital, de la politique de la santé, si, les patients avaient de réelles possibilités pour intervenir dans la gestion.

AUTODIAGNOSTIC ET AUTOTRAITEMENT

Quels sont les moyens dont dispose le patient ? Il peut bien sûr décider de consulter un médecin, tel médecin, tel spécialiste, telle médecine parallèle, se traiter lui-même, adopter un mode de vie préventif, laisser faire la nature, etc. Il reste libre de se traiter lui-même, même après la visite chez le médecin. Par exemple, il peut ne pas acheter tous les médicaments prescrits : "ça m'arrive d'aller chez le pharmacien et de ne pas tout prendre... je prendrai le truc de fond et le reste je ne le prendrai pas". Ce problème a retenu l'attention de l'industrie pharmaceutique qui y voyait une perte considérable. Il peut ne pas suivre le traitement prescrit ou l'abandonner après quelques temps.

Si le patient peut ne pas suivre un traitement, il peut s'en prescrire un lui-même¹⁰. C'est ce qu'on appelle "l'automédication". Celle-ci est possible de trois façons : soit en utilisant les médicaments en vente libre en pharmacie soit en utilisant les restes de médicaments d'une prescription antérieure, soit en utilisant des produits non reconnus comme médicaments : tisanes, sirops, etc. On a pu estimer, par exemple, que les médicaments non prescrits représentent 1/3 du volume de la consommation pharmaceutique. Il s'agit essentiellement d'antalgiques (antidouleurs, aspirine notamment), de thérapeutiques de l'appareil respiratoire (rhumes, toux, etc.) et celles de l'appareil digestif (diarrhées notamment). L'automédication a déjà fait couler beaucoup d'encre, en partie à cause des dangers qu'elle présente. Des études plus récentes en ont cerné les motivations : les gens pensent que le corps est apte à rétablir l'équilibre et rectifier les déviations; beaucoup d'hommes refusent les soins pour cette raison; les femmes se soignent souvent elles-mêmes de crainte de déranger le médecin pour des troubles sans gravité et de se ridiculiser; le médecin est perçu comme impersonnel et inaccessible¹¹.

Si l'automédication pour une diarrhée ou une toux peut être considérée comme un début de prise en charge de soi-même, l'utilisation fréquente d'anti-douleurs soulève des questions essentielles sur la bonne gestion de la santé. L'aspirine est un passe-partout, utilisée en maintes occasions, pour mâter la douleur dès que les organes sortent de leur silence. La question fondamentale ici est celle du rapport de la personne par rapport à son propre corps.

Au niveau du diagnostic, depuis longtemps déjà, la famille dispose de thermomètres à mercure pour surveiller leur température et repérer une anomalie et une balance. Aujourd'hui, sont commercialisés des thermomètres électroniques (thermocouple) à lecture instantanée. Plus sophistiqué, le "Bioself" : cet appareil est composé d'un thermomètre électronique relié à un mini-ordinateur qui étudie les courbes de température et calcule un "degré de fertilité" à condition que la femme prenne chaque jour sa température. Le tensiomètre et le stéthoscope parfois associés en un seul instrument, ont connu récemment un début de commercialisation auprès des patients. Progressivement, ce sont des tensiomètres électroniques, avec lecture automatique de la pression en systole et en diastole. Autre instrument, le moniteur de pouls : il ressemble à une grosse montre reliée à un détecteur au bout du doigt (mesure photo-électronique) ou sur la poitrine (électrocardiographie de l'Onde R). Ce sont surtout les adeptes du jogging qui sont concernés. Une multitude d'autres appareils sont sur la même voie : miniaturisation des appareils d'électrocardiographie avec interprétation des enregistrements, programmes de protocole d'interrogatoire psychiatrique pour mini-ordinateur, mini-électro-encéphalogramme pour contrôler le calme mental, etc. Récemment ont été mises au point des "montres" munies de micro-processeurs enregistrant les mouvements du bras. Placés chez des enfants, elles permettent de déterminer les besoins en sommeil. Sous peu, on peut s'attendre à voir commercialiser des instruments de ce genre. Une autre "montre" permet de calculer le nombre de calories brûlées au moindre effort. D'autre part, on commence à trouver de plus en plus de tests en kit. Les tests de grossesse sont déjà bien connus. N'ayant besoin que d'un peu d'urine, d'une goutte de sang prélevée au bout du doigt, d'un fragment de peau, d'un cheveu ou d'un frotti de muqueuse (buccale ou vaginale) ces tests permettront aux gens de contrôler leur taux de glycémie, le stade dans le cycle de reproduction, la présence d'une infection urinaire ou vaginale, la détection de maladies transmissibles sexuellement, l'état ionique du sang, etc. Ces laboratoires d'analyse de poche viendront s'ajouter à l'électroménager. Voici à titre d'exemple, quelques possibilités présentées par M.TH. GUICHARD¹².

Self contrôle

Pas besoin de faire partie du CNRS (Centre national français de la Recherche scientifique) pour autosurveiller sa santé. Voici les tests qui vous seront proposés en pharmacie, dans les drugstores ou chez les spécialistes d'appareils médicaux :

- Acétone, albumine, sucre, acidité de l'urine, dosages des composants du sang des comprimés ou des bandelettes réactives, en virant de couleur au contact de l'urine donnent en quelques secondes, sinon un chiffre précis, au moins

une réponse qualitative et quantitative. Certaines bandelettes sont destinées à un seul dosage : d'autres peuvent en associer plusieurs.

- Grossesse : le premier test qui permet de faire un diagnostic dès le deuxième jour de "retard". Remplir le compte-gouttes d'urine et en verser quelques gouttes dans l'ampoule contenant l'hormone spécifique secrétée par un oeuf fécondé. Si la réponse est positive, il se formera un cercle dans le fond du tube.
- Plaque dentaire : un révélateur de la plaque dentaire sous la forme d'un petit coffret muni d'un miroir grossissant. D'un côté une cartouche contenant un solution de fluorescéine et une pipette. De l'autre, une source de lumière blanche filtrée. Une goutte de liquide sur les dents et il suffit de se regarder sourire dans le miroir pour constater ou non l'étendue des dégâts.
- Glycémie : une boîte électronique conçue et mise au point pour les patients diabétiques qui contrôlent eux-mêmes leur glycémie. Il suffit de déposer une goutte de sang sur une bandelette réactive. Cette dernière est ensuite introduite dans l'appareil où s'inscrit le taux de glycémie.
Une table de conversion accompagne cet analyseur de poche.

Au niveau thérapeutique, excepté les médicaments, il n'y a quasi rien. Quelques appareils de physiothérapie pour soulager les rhumatismes, quelques appareils par ultrasons pour micromassages sont commercialisés. Des analgésiques électroniques (petits appareils émettant des impulsions électriques, annulant les signaux douloureux au travers d'une petite électrode) sont largement commercialisés au Japon notamment.

Un type de produit susceptible de court-circuiter le médecin vient d'être lancé sur le marché, c'est un kit d'analyse permettant de détecter certaines infections urinaires et vaginales, associé au médicament ad hoc pour les cas de réponses positives du test.

Le domaine de l'autodiagnostic et de l'autotraitement est appelé à se développer considérablement. Deux freins existent cependant, d'une part, leur coût élevé d'autre part, un manque de préparation de l'imaginaire des gens les rendant demandeurs de tels produits.

LE CONTEXTE

Pour vérifier si l'autogestion des technologies de la santé est une condition suffisante pour une véritable autonomie dans sa santé, le contexte dans lequel apparaissent ces techniques doit être examiné. Deux aspects à retenir essentiellement : les enjeux économiques et le fond imaginaire individuel et social.

D'abord, les enjeux économiques. Depuis l'avènement des microprocesseurs, des recherches sont faites tout azimut afin de lancer de nouveaux produits de consommation. De même, les biotechnologies, particulièrement la maîtrise des technologies enzymatiques, permettent la mise au point de tests faciles et fiables. Dans un secteur où tous les individus sont acheteurs potentiels (personne n'est indifférent en ce qui concerne la santé), les enjeux économiques sont considérables.

Des marchés spécifiques peuvent être délimités : les sportifs, notamment tous ces sports-produits commerciaux tels que le jogging, l'aérobic, etc., pour les moniteurs de pouls; les femmes en âge de reproduction pour les tests de fertilité; les nombreux malades cardio-vasculaires de nos pays pour les tensiomètres et stéthoscopes électroniques; les tests pour infection de la gorge, du vagin ou du système urinaire; les tests pour les maladies épidermiques, etc. Les fabricants d'électroménagers, dont la vente de mixer et de percolateur s'essoufle, se positionnent lentement. Ils disposent d'un réseau de distribution manquant aux industries biomédicales.

Progressivement, des publicités apparaissent ci et là : "Pulse monitor PU-11, le compagnon du joggeur", "surveillez vous-même votre tension", "surveillez votre tension chez vous", "...lorsque les muscles dorment, la graisse se réveille : électrogym réveille les muscles!". Des revues et magazines grand public comme "VITAL, le magazine de la forme et de la santé" parlent de ces nouvelles possibilités.

Le fond imaginaire individuel et social constitue le substrat à partir duquel les gens seront preneurs ou non de l'autodiagnostic et de l'autotraitement. Il y a une résistance considérable de la part des médecins; ceux-ci se sentent menacés. Les industriels ont bien compris que sans les médecins, le tensiomètre électronique par exemple, ne se diffusera que très difficilement, les résistances sont encore trop grandes. Néanmoins, ces instruments se situent au point de convergence de plusieurs tendances idéologiques très présentes. Le mythe de la technique et du progrès continue de fonctionner, même s'il est entamé par un mouvement de contestation appelant à un retour à la nature, à la spontanéité et aux relations courtes. Justement, ce même mouvement a magnifié le petit, "Small is beautiful". L'électronique, l'informatique, les réactifs secs et les enzymes permettent une technologie miniaturisée, intégrable à la vie normale, facilement dissimulable au besoin. Par ailleurs, le corps est aujourd'hui beaucoup plus valorisé qu'autrefois : hygiène, beauté, bon fonctionnement des organes, poids, sports, etc. Enfin, la contestation de la société et des grands systèmes, Etats, grandes sociétés, grandes organisations, a renforcé l'individualisation.

Ce qui est plus intéressant encore, ce n'est pas de voir ce qui permet un tel développement ou ce qui le freine, c'est de voir les modèles qui y sont associés. En effet, la technologie n'est pas vendue seule, dénudée, dans sa technicité même. Elle est chargée de représentations et de valeurs. La balance n'a son sens que si elle est accompagnée d'un modèle ou d'une norme de poids : rester ou devenir mince, pour notre époque. Le "moniteur de pouls" s'inscrit sur un fond imaginaire où l'homme idéal doit être sportif, équilibré et relax. Le tensiomètre est associé à une société où les maladies cardio-vasculaires sont de plus en plus soupçonnées et culpabilisées. Les technologies de maîtrise de la reproduction vont de pair avec une conception déterminée de la famille, une ridiculisation des familles nombreuses et surtout avec un esprit de planification (du nombre d'enfants, de leur naissance, de leur sexe, de leur éducation, etc.). Aucune technologie n'est une pure technique. Elle n'est concevable et utilisable que si notre fond imaginaire est préparé à la recevoir. Par ailleurs, elle transforme ce fond imaginaire en renforçant certaines tendances, en effaçant d'autres, en en faisant apparaître de nouvelles.

L'AUTOGESTION DES TECHNOLOGIES DE SA SANTE ET L'AUTONOMIE

Une maîtrise des technologies de la santé, par l'individu, à son niveau, suffit-elle pour qu'il y ait véritable gestion autonome de sa santé ? Suffit-il de maîtriser l'outil ? En fait, cette maîtrise de l'outil, dans l'analyse précédente (§ 2) ne correspond qu'à une seule des trois conditions d'une véritable autonomie. L'autonomie, rappelons-le, est un processus par lequel nous nous réapproprions ce qui vient d'ailleurs. Dans ce cadre, la maîtrise des moyens tend effectivement à plus d'autonomie. Mais il y a trois autres conditions : la propriété de son propre corps, le choix et la maîtrise des objectifs, la finalité. De la première et de la dernière conditions l'essentiel est déjà dit. Et ce qui concerne le choix et la maîtrise des technologies, on remarque que dans un univers où des technologies miniaturisées sont mises à la disposition des patients pour une véritable autogestion de la santé, ceux-ci devraient maîtriser les modèles, qui ne sont plus distincts des technologies. Il n'est plus possible de concevoir d'une part l'instrument et d'autre part, le modèle. Le modèle est pris, inscrit dans la matérialité, dans la conception de l'instrument. Dans certains instruments, ce n'est pas seulement un modèle associé, c'est une norme précise, par exemple les limites d'une tension normale. Le lien de la norme à l'instrument est beaucoup plus étroite que quand elle passait par le médecin avec qui il était possible de négocier. Ces normes, ou ces modèles, le patient ne les maîtrise pas. Il les reçoit avec l'appareil. Comment alors s'autogérer, s'autonomer véritablement en ayant uniquement une bonne connaissance et un bon savoir-faire de l'instrument ? C'est impossible. Ce l'est d'autant plus que l'utilisateur ne sait pas qu'il y a une norme, un modèle, un imaginaire vendu avec l'appareil.

Le patient, s'il veut plus d'autonomie, doit apprendre non seulement à choisir ses techniques, à se les approprier, à en maîtriser les possibilités et les limites mais aussi à choisir, à se réapproprier et à réassumer les modèles qu'il reçoit. De ceux-ci il doit en prendre conscience. Il a non seulement à prendre conscience des modèles véhiculés par les instruments; il a en outre à prendre conscience de ses propres désirs les plus profonds et à ce que ce soit ceux-ci ses modèles. Il y posera ses aspirations les plus fondamentales comme norme, comme loi (autonomie). Les modèles véhiculés ou institutionnalisés dans la société ne seraient que des matériaux disponibles pour les individus.

En outre, le fait d'utiliser de tels instruments véhicule lui-même un modèle de santé; une santé maîtrisable par la technique et à un niveau individuel. L'individu peut acquérir une autonomie individuelle en s'appropriant les techniques et leurs modèles mais il risque d'entamer l'autonomie sociale. Une autonomie se réalisant par le recours à des instruments individualisés postule une industrialisation de la santé au détriment d'un choix social pour des stratégies préventives (éducation, choix dans les technologies industrielles, normes de protection dans le travail et dans l'environnement, mode de vie, de travail, de transport et d'alimentation, etc.) ou pour d'autres types de médecines. L'autonomie individuelle n'est que partielle, voire même illusoire, s'il n'y a pas d'autonomie collective. Les niveaux distingués au début de cette réflexion ne sont pas autonomes. Une autonomie individuelle reposant sur des technologies d'autodiagnostic, d'autosurveillance et d'autotraitement suppose un choix de la société pour ce type d'autonomie. Mais y a-t-il vraiment eu "choix de société"?

Une véritable autonomie de sa santé exige plus qu'une simple autogestion des techniques. Telle est la conclusion de cette analyse. Elle peut être transposée aux autres niveaux, relation médecin-malade, hôpital, politique de santé de la société. Elle concerne autant l'autonomie des individus que l'autonomie de la société en tant que société¹³.

Dominique VINCK

BIBLIOGRAPHIE

1. ARISTOTE. Physique, livre II
2. MALHERBE J.F. , L'homme changé par l'homme, problèmes et enjeux du développement biomédical, club médical de Bruxelles, 39 p, déc. 1982
3. Gérard FOUREZ, La Science partisane, Ed. Duculot, Gembloux, 1974, p. 80
4. Le terme "autogestion" est généralement utilisé pour désigner un certain type de gestion des entreprises par les travailleurs. Ce n'est pas ce sens précis que nous retenons ici. Nous visons autant le "gérez vous-même votre santé" des slogans publicitaires, que la gestion d'une institution hospitalière par l'ensemble des travailleurs et des bénéficiaires et, que l'allocation des moyens dans une politique de santé vraiment démocratique.
5. Le concept de "propriété de son propre corps" est ici problématique. S'il s'agissait d'un objet extérieur à la personne, comme le minerai pour les ouvriers sidérurgistes, la source d'autonomie qui consiste à en être propriétaire ne pose pas de problèmes. Par contre, la signification de la propriété est nettement moins évidente quand la matière de l'action de santé est son propre corps. Il est difficile de concevoir entre mon corps et moi-même une relation de propriété au sens capitaliste du terme. Cette propriété est plutôt à concevoir dans le sens d'une reprise de "l'Autre qui est en moi" ou comme l'exprimait Freud : "Là où ça était, Je dois devenir".
6. Il importe de noter que même la taille et le sexe véhiculent une composante culturelle non négligeable. La taille est fonction d'un mode d'alimentation par exemple. Le sexe, tout au moins chez les individus où il y a ambiguïté, résulte d'un choix, d'une orientation de l'éducation plus que de la qualité chromosomique des gonades.
7. Le premier principe des droits de l'homme énonce l'inviolabilité de la personne. C'est bien là une garantie, une protection contre diverses sources d'hétéronomie (torture, manipulation du comportement). Mais ce principe vise également l'inviolabilité de la personne par elle-même (suicide, soins obligatoires au gréviste de la faim ayant perdu conscience, etc.). L'autonomie de l'individu par rapport à sa santé, telle que nous la concevons ici, ne peut être contraire à ce premier principe fondamental. La personne, en tant que sujet en puissance d'être autonome, ne peut être violée, même par elle-même.
8. G. DEBAISI de PARSEVAL, L'art d'accomoder les bébés; cent ans de recettes de puériculture, éd. du Seuil, Paris, 1980
9. Les enfants, par exemple, sont préférés, et donc élevés, soignés et nourris pour être plutôt élancés alors qu'il y a quelques dizaines d'années, leur santé et leur forme était estimées d'après leur rondeur.

10. DHIVERT J.C., L'automédication chez les sujets âgés. A propos d'un modèle d'enquête", Médecine et Hygiène, 42, pp. 1654-1657, 1984.
DOUSSET M., VAILLANT I., VETEL J.M., "Analyse de l'observance de l'ordonnance hospitalière en gériatrie, trois semaines après le retour à domicile", Médecine et Hygiène, 42, pp 1658-1662, 1984.
11. M. MOLINA "L'automédication", Santé de l'homme, n° 230, pp 14-18, déc. 1980.
M.Th. GUICHARD, "Le temps du "docteur bidule"", Le Point, n° 447, pp 103-105, 1981.
13. Attali J., L'ordre cannibale, Vie et mort de la médecine, éd. Grasset, Paris 1979.
Castoriadis c., L'institution imaginaire de la société, éd. Seuil, Paris, 1975
de Rosnay J., "Evaluation scientifique et impacts technologiques", Prospective et santé, n° 9, pp 87-90, 1979.
Freer C.B., "Self-Care : A. Health Diary study", Medical Care, 18(8), pp 853-861, 1980.
Green K.E., Moore S.H., "Attitudes toward self-care", Medical Care, 18(8), pp 872-877, 1980.
Guichard M.Th., "Le temps du "docteur bidule", Le Point n° 447, pp 103-105; 1981.
Hullebroeck M. et al., "Le son usage des médicaments", Archives Belges de médecine sociale, Hygiène, médecine du travail et médecine légale, 38, pp 269-312, 1980.
Vickery D.M., Kalmer H., Lowry D., Constantine M., Wright E., Loren W., "Effect of a self-care Education Program on Medical Visits", JAMA, 250(21), pp 2952-2956, 1983.