

# Le concept de médicalisation à l'épreuve des auto-tests génétiques

## REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Jautrou Henri\*

\*Chercheur associé, LISST-Cers (UMR 5193), Université TOULOUSE II.

### RÉSUMÉ

Entre les prémisses du marché des auto-tests, et la délivrance de premières certifications qui ont scellé l'existence officielle de ce marché, une vingtaine d'année aura été nécessaire pour que ces dispositifs s'étendent en dehors de la clinique, et en l'absence de toute ambiguïté juridique. Alors que les auto-tests font débat à divers titres, le présent article se concentre essentiellement sur les prises de positions épistémiques, à leur égard, par la profession médicale. Celle-ci reconnaît-elle les auto-tests comme un dispositif médical ? Dans un second temps, les données empiriques qu'apporte une telle étude de cas permettent de « tester » le concept de médicalisation sur un plan théorique. Au final, les difficultés analytiques qui apparaissent lors de sa confrontation à ces données ne sont pas tant inhérentes au concept lui-même, qu'à l'autonomie de la profession médicale, ce qui reste non explicite dans les revues de littérature (voire peu explicite dans la littérature académique). Tout en resituant ce concept dans la littérature (entre autres une littérature qui lui est antérieure), le présent texte discute de son rapport à la médecine (perçue comme une institution), et en précise modestement certains aspects définitionnels. La conclusion soulève la question de la spécificité de la médecine, dans son rapport avec l'informatique d'un côté, et l'anatomo-physiologie de l'autre.

**MOTS-CLÉS** : autonomie, institutionnalisation, juridiction, licence, mandat, médecine, profession, tests prédictifs, tests de susceptibilité.

### Introduction

Vendus en accès libre (notamment sur l'Internet), les auto-tests génétiques permettent notamment aux consommateurs d'établir leurs *risques génétiques* pour diverses maladies, ainsi que leur prédisposition pour d'autres caractéristiques (Jautrou, 2016)<sup>1</sup>. Ce marché se construit depuis une vingtaine d'années en l'absence de prescription médicale et d'accompagnement par un professionnel de santé lors de l'accès aux résultats. Il a révélé des « vides juridiques » à des échelles nationale et supranationale, ou va à l'encontre même de certaines législations nationales. De manière plus générale, les auto-tests suscitent divers débats, voire des controverses, dont l'origine tient à leurs multiples facettes et au fait qu'ils constituent une innovation à plusieurs titres. Après

l'apparition, au milieu des années 1990, des premiers « auto-tests » (proches d'une diffusion médicale, et dont le contenu tendait à être essentiellement issu de la clinique), le marché s'est rapidement et doublement diversifié : d'une part sur les modalités de diffusion (sortie des laboratoires cliniques et vente en accès libre), et d'autre part sur le contenu des produits. Ce dernier s'est élargi avec l'avènement des tests de « susceptibilité », c'est-à-dire de tests qui visent des fins prédictives en indiquant non pas une certitude, mais une probabilité de développer un caractère phénotypique donné. Cette diversification englobe plusieurs types de caractères : maladies communes (maladies cardio-vasculaires, diabète, cancers, etc.), tolérance et posologie pharmacologiques, traits physiologiques (couleur des yeux, capacités olfactives, etc.), voire de manière anecdotique d'autres caractéristiques (tests pour la personnalité ou pour les capacités scolaires, voire sportives, etc.). Notre

<sup>1</sup> Suite à l'acte d'achat, un échantillon tissulaire (le plus souvent un frottis buccal) est envoyé au prestataire du service pour analyse de l'ADN.

étude se concentre plus particulièrement sur les tests dédiés à la santé, à la physiologie, aux « performances » et aux comportements, et exclut ceux dédiés à la filiation ou à « l'ancestralité ». Entre 2000 et 2012, pas moins de 120 entreprises participeront à ce marché. Leur positionnement marketing (et par extension leur profil) est relativement éclectique, comme le laisse apercevoir la Figure 1.

Apparu initialement aux Etats-Unis, puis en Europe<sup>2</sup>, ce marché se développe maintenant dans le reste du monde (notamment en Asie). Il est en cours de structuration, et certaines de ses caractéristiques (tel que le fort taux de renouvellement des entreprises) sont typiques des nouveaux marchés (Jautrou, 2020b). Entre 2006 et 2010, six des entreprises les plus importantes<sup>3</sup> entrent sur le marché : *Counsyl*, *deCODE Genetics*, *Knome*, *Navigenics*, *23andMe*, *Pathway Genomics*. Contemporaines du fort développement de la génétique qui a lieu depuis une vingtaine d'années (en considérant comme référence le Projet de Génome Humain), elles s'inscrivent dans divers modèles économiques. Seule *deCODE Genetics* était en activité préalablement à la vente de ses auto-tests (notamment en raison de sa proximité avec l'industrie pharmaceutique). Fondée en 1996, elle fut une pionnière des études pan-génomiques (apparues à partir de 2005). Alors qu'au début des années 2000 les offres les plus complètes du marché réunissaient au mieux quelques caractères phénotypiques, elles réunissaient en 2014 jusqu'à 250 caractères, dont 180 liés à la santé (à titre de comparaison, en 2007, une seule offre réunissait 17 caractères, plus des analyses liées à « l'ancestralité »). L'un des débats qui accompagne les tests de susceptibilité porte justement sur leur intérêt médical, en raison de leur validité clinique<sup>4</sup> et de leur utilité clinique<sup>5</sup> considérées comme étant faibles ou nulles.

La double diversification qui vient d'être évoquée suscite deux questions. Celles-ci renvoient toutes deux à la reconnaissance médicale des auto-tests, bien qu'elles concernent respectivement leur diffusion, et leur conceptualisation. Dans le premier cas, le développement des ventes en libre accès se double-t-il, en parallèle, d'une diffusion médicale (ventes sur prescription) ? En d'autres termes, il s'agit de savoir si le contenu conceptuel des auto-tests est utilisé par les praticiens. La réponse qui a été apportée à cette question (Jautrou, 2017) documente également les divers rôles et le degré d'implication des médecins au sein des entreprises pourvoyeuses (fondateurs, conseillers médicaux, etc.). L'étude du marché selon des temporalités tant synchronique que diachronique montre que le nombre d'entreprises qui proposent les mêmes produits via une prescription médicale est croissant (n= 4 et 3 en 2004, n=23 et 19 en 2012). Ceci constitue *a minima* une adaptation aux critiques des tests qui portent sur leur intérêt médical,

<sup>2</sup> Cette distinction spatio-temporelle se base sur une analyse quantitative et qualitative (ce qui est à distinguer d'une absence totale d'entreprise européenne pionnière).

<sup>3</sup> Ou du moins, pour certaines d'entre elles, les plus visibles sur les plans médiatique et commercial.

<sup>4</sup> Concept médical qui traite de la capacité d'un dispositif à prévoir effectivement la survenue d'une maladie ou d'un trait biologique ou comportemental.

<sup>5</sup> Concept médical qui traite de la capacité d'un dispositif à permettre de prendre des décisions thérapeutiques. Les dispositifs ayant une bonne validité clinique ne présente pas nécessairement une utilité clinique, par exemple dans les cas où les solutions thérapeutiques n'existent pas.

même si cela n'y répond pas pour autant (et d'autant plus que ces produits ne sont pas intégrés dans les systèmes de santé ; aussi ne sont-ils pas remboursés).

Quant à la question de leur conceptualisation (contenu cognitif des produits<sup>6</sup>), justement, la diversification des auto-tests est-elle ancrée dans un vocabulaire médical ? En d'autres termes, il s'agit de voir dans quelle limite leur contenu épistémique est véritablement reconnu par l'institution médicale. Il convient donc de s'efforcer ici, malgré les difficultés inhérentes, d'apporter une réponse à cette question, afin de qualifier la diffusion médicale, c'est-à-dire de confirmer que cette « médicalisation » ne tient pas à des actes posés par des « médecins sans médecine » (et donc à des « actes non médicaux »).

L'étude de la réception des auto-tests génétiques au sein de l'institution médicale consistera ainsi la première partie du présent article. Notre méthode de travail tient à une étude comparative d'avis émis, à propos des auto-tests, par diverses associations professionnelles de médecine. Dans un deuxième temps, l'exemple des auto-tests génétiques nous permettra de mettre à l'épreuve le concept de « médicalisation » (ainsi que ses diverses déclinaisons : médicalisations conceptuelle, institutionnelle, interactionnelle). En effet, nombreux sont les auteurs à rappeler l'importance de sa définition, puisqu'elle amène à conclure, ou non, à une expansion de la médicalisation. Par exemple, s'intéresse-t-on à des « nouvelles catégories médicales », ou à des « individus médicalisés » (Carricaburu, Ménoret, 2004) ? Notre objectif n'est pas d'établir une synthèse extensive de la littérature académique traitant du concept de « médicalisation », mais de baliser la bibliographie sur les implications concrètes de ce concept. Émergeant dans une littérature abondante et « tâtonnante » (donc parfois contradictoire), ce dernier n'a pas toujours été bien compris. C'est paradoxalement un article constatant ce problème, en 1992, dans l'optique d'en établir une définition claire, et de mettre fin à une compréhension erronée du terme, qui en a reporté l'ambiguïté à un autre niveau. Nous proposons par conséquent de revenir sur ce concept de deux façons. Nous remonterons à sa source, en revisitant certains textes fondateurs (mais publiés sur une période relativement longue, de 1970 à 1992), afin de montrer en quoi la définition de 1992 est pertinente bien qu'ambigüe (ou, plutôt, qu'elle contient des éléments implicites, renvoyant entre autres à des références antérieures, et qu'il convient d'exposer à des fins de clarté). Dans le même mouvement, nous proposons d'ajuster modestement les diverses déclinaisons de ce concept (en nous basant largement sur leurs définitions principales, telles qu'elles ont été exposées en 1980), afin de régler au mieux leurs ambiguïtés.

### Des médecins sans médecine ?

Entre les prémisses du marché des auto-tests (au milieu des années 1990), et sa reconnaissance officielle, une vingtaine d'année aura été nécessaire pour que ces dispositifs s'étendent en dehors de la clinique (où seuls des experts, ou assimilés, sont habilités à utiliser certains dispositifs médicaux), et en l'absence de toute ambiguïté

<sup>6</sup> Dans l'absolu, il faudrait distinguer « conceptualisation » et « conception-production ». La conception-production relève de la technique, soit des machines d'analyse du génome (bien sûr, la technique ouvre à son tour sur un volet cognitif, donc conceptuel), mais laissons ici les questions liées à l'instrumentation.

|   |  |
|---|--|
| <p><b>Le génome perçu comme:</b><br/> - un "nouveau continent".<br/> - une "terra incognita".<br/> <i>(i.e. expressions utilisées à propos de la génétique)</i></p> | <p>Navigenics, Novogenia</p>   |
| <p><b>Scientifisation du monde<br/> (et son décodage grâce à des outils scientifiques)</b></p>  | <p>bio.logis, Gene Planet,<br/> « Suracell » et « MyCellf » (allusion à la "cellule"),<br/> Genecodebook (l'ADN comme "livre de la vie")<br/> XCode Life Sciences, Matrix Genomics,<br/> Genelitiks/LifeGenetics, Love Sciences, <i>etc.</i></p> |
| <p><b>Importance attribuée au bagage génétique<br/> pour la santé et la construction biologique</b></p>   | <p>Vitagene, G&amp;Life, Salugen, Biosalud,<br/> GenEffect, GenexOne, Smart DNA<br/> Sorgente Genetica (italien: la « source génétique »),<br/> BioResolve, Dynamic Code, Skinshift, G-Nostic, <i>etc.</i></p>                                   |
| <p><b>Allusion au monde médical</b></p>   | <p>Jai Medica, DF Medica, DF Net Italia,<br/> Counsyl, Anusha Healthcare,<br/> GenoMed (polonaise) et GenoMed (grecque), <i>etc.</i></p>   |
| <p><b>Idee d'un univers cognitif accessible à tous,<br/> et d'un choix de consommation judicieux</b></p>  | <p>DNA Direkt, DNA Direct, EasyDNA,<br/> Genomic Express, Consumer Genetics,<br/> Proactive Genomics, Genewiz Life Sciences,<br/> Smart DNA, Smart Genetics, Inneova, <i>etc.</i></p>  |
| <p><b>Mise en valeur de l'individu<br/> et de l'analyse personnelle</b></p>   | <p>23andMe, Knome, deCODE Me,<br/> GeneMe, My Genome, MyCellf,<br/> Map my gene, ForU International,<br/> Мой ген (« Mon gène », en russe),<br/> 基因检测 (« Mygene23 », en chinois), <i>etc.</i></p>  |
| <p><b>Vertu prophétique de l'ADN<br/> et ses révélations à consonance divine</b></p>  | <p>Lumigenix, DelphiTest (l'oracle de Delphe),<br/> Genos (suffixe grec 'os' sur un site croate),<br/> Genecodebook (l'ADN comme "livre de la vie")<br/> Geneonyx (significations religieuses de l'onxy), <i>etc.</i></p>                        |

**Figure 1 Classement de quelques noms de sites web, en fonction du registre symbolique auxquels ils renvoient.**

juridique. Aux Etats-Unis, une première certification a finalement été délivrée en 2015 à l'échelle fédérale, à l'issue d'une vingtaine d'années d'opposition, et de ce que l'on pourrait appeler une « saga juridique à rebondissements » (Jautrou, 2020a). En Europe, deux nouveaux Règlements parus en 2016 (celui sur les DMDIV -dispositifs médicaux de diagnostics in vitro-, et celui sur la protection des données) viennent encadrer un marché qui était, jusque-là, juridiquement fragmenté, et qui restera dans tous les cas sujet à des choix nationaux (Jautrou, 2020c). Le problème est que ces certifications ne permettent pas vraiment de juger du caractère médical des tests, et plus précisément de l'intensité de leur reconnaissance par la profession médicale. D'une part, les certifications américaines spécifient que ces produits ne constituent pas des diagnostics médicaux, et que seuls des médecins spécialisés peuvent réaliser des tests et délivrer des résultats fiables. D'autre part, en raison de l'autonomie médicale et de « l'autorité » de la profession médicale, des cas de « vides juridiques »<sup>7</sup> existent, aux Etats-Unis comme en Europe. Si certaines autorités de régulation cherchent à les combler (en révisant la catégorie juridique des « tests développés en laboratoire »), d'autres en jouent en faveur des auto-tests, par exemple en considérant les tests comme des produits non pas médicaux, mais informatiques (Jautrou, 2020b)<sup>8</sup>. Ces « vides

juridiques » sont d'ailleurs à l'origine des premières certifications délivrées en 2014 par certains pays européens. Enfin, hormis les cas juridiques spécifiques (qui seront restreints, à partir de 2022 en Europe, par l'entrée en vigueur du Règlement « DMDIV »), le problème pour juger du statut médical des auto-tests est que les processus de certification sont en cours (ce qui laisse en suspens le verdict quant à leur évaluation épistémique).

Avant d'en venir au statut médical des auto-tests, il convient de les présenter sommairement<sup>9</sup>. L'avènement de la génomique en tant que discipline est jalonné par des étapes clefs. Entre 2000 et 2005 seulement, vont apparaître successivement la *séquence de référence*, le séquençage en *shot-gun* (lecture du génome qui implique un important recoupement bioinformatique) puis celui à *haut débit*, et enfin les *études d'associations pan-génomiques* (basées sur des micropuces informatiques et des supercalculateurs qui permettraient de s'affranchir des hypothèses formulées *a priori* sur les « gènes » susceptibles d'être impliqués dans une maladie). Les données génétiques et cliniques apportées par ces technologies permettent d'identifier des facteurs étiologiques, et plus largement de tester des théories biomédicales, comme par exemple celle qui établit un lien entre la fréquence des variants génétiques, la fréquence des maladies, et leur gravité (à variants fréquents, maladies communes). Là où, traditionnellement, les services cliniques de recherche médicale testaient leur hypothèse « gène » après « gène », ils peuvent désormais passer au crible « l'ensemble » du génome en une seule expérience.

Les auto-tests sont la résultante de cet important développement scientifique et technique (et, dans certains cas ils y contribuent en retour). Les résultats pour un caractère donné (i.e. probabilité de survenue

<sup>7</sup> La présence d'un médecin habilité, au sein d'un laboratoire accrédité (pour les analyses médicales), "dispense" de la demande de certification (auprès des autorités de régulation) pour un dispositif médical, ou bien permet d'obtenir une certification en l'absence d'une évaluation du produit (attestant, entre autres, de sa *validité analytique*, ainsi que de ses *validité et utilité cliniques*). Formellement, il ne s'agit pas de "vide juridique", mais étant donné le contexte historique des législations (type de produits et d'acteurs concernés à l'époque, ventes directes avec prescription médicale difficiles à réaliser à l'époque, etc.), nous pouvons le considérer comme tel.

<sup>8</sup> Pour les USA : (FDA, CDRH, CBER, 2014), The New York Times, 19/08/2008, « California Licenses 2 Companies to Offer Gene Services » / Pour l'Europe : (Burton, 2015; Phillips, 2016).

<sup>9</sup> Pour plus de détails, voir (Jautrou, 2020b).

dudit caractère) sont livrés en risque absolu, et calculés à partir du risque relatif et du risque moyen au sein d'une population donnée. Le calcul des résultats varie en fonction de choix épistémiques importants, les différences de résultats constatés entre les entreprises étant notamment dus au type de population de référence choisi, et il existe une gamme d'interprétations possibles à partir de données statistiques identiques (Ducournau, Gourraud, Rial-Sebbag, 2011 ; Ng, Murray, Levy, 2009). Pour un caractère donné, les tests les plus élaborés consistent en un calcul qui prend en compte un grand nombre de marqueurs génétiques, et les entreprises les plus importantes intègrent progressivement les analyses publiées dans la littérature scientifique (implémentation de nouveaux marqueurs génétiques à ceux détectés par des tests génétiques préalablement existants), ou bien réalisent leurs propres analyses. Ainsi la diversification du contenu des tests ne se joue-t-elle pas sur le seul plan de la nouveauté des caractères détectés (par exemple une maladie jusqu'ici non testées génétiquement). A cette fin, certaines entreprises développent des algorithmes, à l'échelle plus ou moins « locale », puisqu'il n'existe pas de normes scientifiques et cliniques strictes en la matière. Ces systèmes se basent sur des ressources logicielles non négligeables (pour analyser les données, comme pour délivrer les résultats). L'offre de tests sur l'Internet vise d'abord et avant tout une classe de maladies dites de « civilisation » (maladies cardio-vasculaires, diabète, cancers), qui était jusqu'à maintenant appréhendée en termes non génétiques, et qui sont habituellement regardées comme étant pluri ou multifactorielles (Ducournau, Gourraud, Rial-Sebbag, 2011).

Qu'en est-il, par conséquent des prises de positions épistémiques, par la profession médicale, à l'égard des auto-tests ? Un premier regard, historique (et pas directement lié aux auto-tests), peut être apporté. La science qui sous-tend les auto-tests relève de l'épidémiologie génétique<sup>10</sup>. Cette dernière recoupe des approches scientifique et médicale (Berlivet, 2005, 2001), et s'est développée institutionnellement de manière importante dans les années 1980 (Berlivet, 2001; Bourgain, 2014; Gaudillière, 2001). La notion de « risque », issue de l'épidémiologie médicale, a été importée en génétique au milieu du XXe siècle, créant un statut intermédiaire où l'individu biologique n'est « ni tout à fait sain, ni tout à fait malade » (Berlivet, 2005, 2001 : 75). L'épidémiologie, qui étudie avant tout la distribution des maladies au sein des populations (étymologiquement, « demos » signifie « peuple »), s'est historiquement préoccupée de maladies infectieuses ou de facteurs environnementaux (ce qui laisse peu de place à l'individu biologique), et était liée à l'origine à la médecine et à la santé publique (Goldberg, 1990). Or l'épidémiologie dite « moderne » relève d'une « pratique scientifique sans guère de rapport avec les travaux [épidémiologiques] du XIXe siècle », et qui a un fort potentiel à s'éloigner de la conception de la médecine développée par Canguilhem (Berlivet, 2001 : 102). Même si, dans la seconde moitié du XXème siècle, la controverse impliquant la notion de « risque » n'opposait pas frontalement les épidémiologistes aux cliniciens, elle a été influencée par cette opposition

dans certains pays (dont la France), les cliniciens (qui détenaient les postes institutionnels du milieu médical) étant plutôt rétifs à l'approche scientifique développée par les épidémiologistes. Cette généalogie n'autorise donc pas à classer d'emblée les auto-tests parmi les dispositifs médicaux.

Deuxièmement, en matière de régulation professionnelle, les auto-tests sont loin de faire l'objet d'une mention systématique, ou d'une reconnaissance unanime, dans les documents officiels des institutions médicales ayant une fonction d'expertise (guides de bonnes pratiques médicales et avis publiés par les commissions gouvernementales consultatives, ou par les associations de professionnels, etc.). Les prises de positions sont ambiguës, voire opposées (Jautrou, 2016). En ce qui concerne les associations professionnelles médicales, les auto-tests sont le plus souvent critiqués bien que, dans l'ensemble, les mêmes tests génétiques vendus sur prescription médicale ne sont que peu, voire pas critiqués. Au-delà de la question du libre accès, les associations ne s'expriment que marginalement sur les tests prédictifs en général. Certaines associations revendiquent une exclusivité médicale sur ces produits, ce qui reste ambigu en l'absence de prises de positions claires sur le caractère médical des tests (car interprétable aussi bien en faveur, que contre les tests). Des temporalités sont également à relever, tel qu'en 2012, moment charnière où l'entreprise Pathway Genomics obtenait son accréditation de laboratoire, et cessait ses offres en libre accès, mais pas sa distribution médicale. L'accréditation fut délivrée par le College of American Pathologists, « l'autorité » de cette association lui ayant été déléguée par les agences de régulation<sup>11</sup> (il se joue là une autonomie médicale -ou du moins l'un de ses aspects-, une notion sur laquelle nous reviendrons). Au final, la régulation professionnelle n'agit pas tant à l'encontre des tests génétiques que des auto-tests, et c'est le libre accès qui semble poser le problème majeur.

Rares sont les critiques qui portent sur le fondement épistémique des tests, c'est-à-dire sur un plan scientifico-médical (la question des faibles validité et utilité cliniques est peu, sinon pas du tout abordée, et encore moins mise en avant). Pourtant, ces fondements (telle que la notion « d'hérabilité ») ne peuvent être éludés (Jautrou, 2016, p. 99:110). La controverse historique sur la notion de risque (cf. ci-avant) s'est « actualisée », et s'applique aux auto-tests. Les tests de susceptibilité intensifient par ailleurs des tensions conceptuelles plus ou moins « mineures » et jusqu'ici restreintes (en termes de visibilité) à la recherche clinique sur les maladies « rares » et monogéniques. L'échec relatif des études pan-génomiques à trouver l'hérabilité manquante (Jordan, 2017, 2013b, 2011), soit la question des liens étiologiques entre le génotype et le phénotype (Guchet, 2016) constituent le prolongement de cette controverse. Parmi les associations professionnelles qui formulent le plus clairement les problèmes scientifiques liés aux tests génétiques prédictifs, la Société Française de Génétique Humaine (SFGH) est tout à fait à part puisque, en 2012, avec d'autres associations professionnelles de médecine ou de science, elle consacrait un nombre important de

<sup>10</sup> Et plus largement de l'épidémiologie moléculaire, de la statistique médicale, et de la génétique des populations, pour ne s'en tenir qu'à la biologie...

<sup>11</sup> Site-web des CMS. <http://www.cap.org/web/home/lab/accreditation/laboratory-accreditation-program>.



pages à la question. Le document reconnaît que les « études pan-génomiques procurent une contribution essentielle à la connaissance scientifique des maladies multifactorielles », mais en appelle pour autant « à débattre des limites de leurs applications » (p<sup>o</sup>2), entre autres en raison de l'importance des facteurs environnementaux dans certaines maladies<sup>12</sup>.

À l'appui, cinq pages d'annexe alimentent la prise de position avec des données qui ont trait aux différents modèles scientifiques permettant de penser les liens étiologiques entre le génotype et des phénotypes « pathologiques ». Ce texte a été mis en ligne sur le site web de la Société Européenne de Génétique Humaine (ESGH : European Society of Human Genetics), et plus précisément sur la page dédiée aux textes qui n'émanent pas de l'ESGH, mais d'autres institutions. De son côté, l'ESGH a publié un article de deux pages (2010), dans l'European Journal of Human Genetics, pour exposer la politique qu'elle recommande en matière de diffusion et de prestation des tests génétiques en accès libre. Pas une ligne ne fait allusion aux controverses sur l'héritabilité manquante et les facteurs de risque, et le texte donne plutôt à voir une génétique sans difficulté interne. Certaines associations de professionnels laissent même entendre que les progrès à venir en génétique amélioreront la valeur prédictive des tests. Par exemple, l'académie européenne de médecine, dans un rapport co-publié avec l'académie européenne de science, tenait en 2013 un discours relevant de l'oxymore, et avalisant les tests, du moins sur le principe (et en l'occurrence sur un plan épistémique)<sup>13</sup>.

Pour résumer la situation, chaque médecin est relativement autonome quant à l'orientation qu'il souhaite donner à sa pratique. Alors que les auto-tests sont critiqués sur des aspects plutôt liés au libre accès, le choix de prescrire un test est laissé à la discrétion de chaque médecin. Au final, la médicalisation des auto-tests se fait « sur la pointe des pieds », qu'il s'agisse de leur aspect « conceptuel » (comme nous venons de le voir), ou de leur aspect « diffusionnel » (Jautrou, 2017). En focalisant sa critique sur le libre accès, le corps médical semble ainsi jouer un « double jeu » inverse à celui des entreprises. Ces dernières, du moins certaines d'entre elles, reconnaissent les faiblesses de leurs produits, tout en arguant qu'elles peuvent être, sinon comblées, du moins réduites sur le plan de l'étiologie biologique. Par ailleurs, elles revendiquent un statut spécifique pour leurs produits qui, à défaut d'avoir de bonnes « validité et utilité cliniques », présenterait une « utilité personnelle

» (c'est-à-dire une capacité à sensibiliser les individus à la prévention), ce dernier concept n'étant pas issu du monde médical (Jautrou, 2016).

Pour conclure cette première partie, il faut préciser que le terme de « débats épistémiques » serait plus approprié que celui de « controverse ». Même les scientifiques liés à l'industrie de la génétique, tels ceux qui proposent un « agenda pour la médecine personnalisée » (dont le bien connu C.Venter) soulignent la limite entre l'identification (à l'échelle populationnelle) de facteurs génétiques et, d'une part, leur déterminisme biologique concret (dont la survenue de maladies), et d'autre part leur application à l'échelle individuelle (Ng, Murray, Levy, 2009). Ainsi l'ambition de la médecine dite « personnalisée » est-elle d'intégrer, dans son approche étiologique, des facteurs aussi bien génétiques qu'environnementaux, ce qui n'élide toutefois pas la question des priorités à attribuer à ses divers aspects programmatiques (Guchet, 2016). Par ailleurs, le débat ne se limite pas à une dichotomie entre facteurs « génétiques » et « environnementaux ». Le vivant est en effet un système complexe qui, aussi déterminé soit-il (par un programme interne, ou bien une influence externe, ce qui renvoie dos à dos le « dogme génétique » et l'épigénétique), laisse une place au hasard (Kupiec, 2013; Kupiec, Gandrillon, Morange, Silberstein, 2013; Kupiec Sonigo, 2003). De par sa proximité avec les systèmes chaotiques, le vivant pose un certain nombre de défis à la biologie théorique et à la modélisation (Glade Stéphanou, 2014, 2015). Au final, plutôt qu'un clivage fort autour d'une question dichotomique et centrale, il faut plutôt noter une « kyrielle » de débats sur l'importance et l'intensité à accorder à tel ou tel aspect théorique (voire sur la diversité des causes étiologiques, en fonction des maladies). Par exemple, la notion « d'héritabilité manquante » serait en partie un artefact conceptuel, ce qui dès lors imposerait de la distinguer, en partie, d'une autre notion, celle « d'héritabilité fantôme » (Jordan, 2017).

### **La théorie de la médicalisation admet-elle la possibilité d'une « médicalisation sans médecine » ?**

D'un point de vue épistémique, nous venons de voir que si les médecins vendant des tests prédictifs ne sont pas tout à fait « sans médecine », cette dernière est pour autant loin d'être stabilisée, et n'est pas unanimement revendiquée par les institutions médicales. Dès lors, la théorie de la médicalisation permet-elle de prendre en compte ce cas de figure, de le distinguer de situations moins ambiguës, c'est-à-dire revendiquée par aucune institution, voire explicitement rejetées par toutes les institutions ? Qu'est-ce donc que la médicalisation ? Avant d'être mentionné en tant que tel, le terme de « médicalisation » était latent (en tant qu'analyse conceptuelle) dans les années 40 chez des auteurs fonctionnalistes (Fainzang, 2013), ou dans les années 50 au sein de la littérature non sociologique (Conrad, Schneider, 1992 [1980] ; Davis, 2006). Ces articles remettaient en cause un monde psychiatrique (dont était parfois issus les auteurs, en leur qualité de médecin) « carcéralisant » la folie... d'où une charge contre l'emprise du médical sur le social. Les sciences humaines ont par la suite prolongé cette critique en la généralisant à des phénomènes autres que la

<sup>12</sup> « L'interprétation du génome présuppose que les facteurs génétiques sont nombreux, chacun ayant des effets mineurs, indépendants, et cumulatifs, et que l'interaction avec les facteurs environnementaux n'existe pas. Si cette hypothèse en venait à être prouvée, on peut imaginer que les études pangénomiques se résumeront à cataloguer tous les facteurs génétiques impliqués dans chaque maladie, ce qui permettrait par conséquent aux gens d'être catégorisés en fonction de leurs facteurs de risque personnel, comparativement à la population de référence. Cependant, à l'opposé des maladies monogéniques ou des sous-entités monogéniques d'une maladie, la (les) cause(s) première(s) d'une maladie peuvent ne pas être génétique. Il est clair, pour que certaines maladies, le rôle des facteurs environnementaux est bien connu » (SFGH, 2012: 1-2).

<sup>13</sup> « [Nous ne souhaitons] pas encourager les citoyens de l'UE à utiliser de tels services pour l'instant – mais une fois considérées les options de régulation pour la passation de tests, il est important de s'assurer de la flexibilité vis-à-vis de la demande et de permettre l'innovation à venir, en tenant compte des avancées scientifiques et de l'expérience » (Fears, ter Meulen, EASAC-FEAM Working Group, 2013).

folie, et en façonnant progressivement l'outil conceptuel que constitue le terme « médicalisation ». Le concept a ainsi évolué depuis son apparition, comme l'indiquent Peter Conrad et Joseph Schneider dans deux revues de littérature (Conrad, 1992; Conrad Schneider, 1980), ainsi que dans un ouvrage (Conrad, Schneider, 1992 [1980]). Apparu à la fin des années 60, et issu en partie d'approches constructionnistes ou interactionnistes, le concept caractérisait initialement les redéfinitions, de la déviance ou de la vie quotidienne, par la juridiction médicale. Des exemples de déviations sont à trouver dans la folie, l'alcoolisme, l'homosexualité, l'addiction aux opioïdes, etc., et des exemples de vie quotidienne sont à trouver dans la sexualité, la naissance, le développement infantile, l'inconfort menstruel, etc. Le concept décrit à l'origine une médecine qui emploie un langage spécifique et des techniques, et qui transforme les individus en véhiculant des normes et des valeurs de manière plus ou moins implicite (il y a ainsi un *contrôle social* pour I. Zola en 1972, une *entreprise morale* pour E. Freidson en 1970, etc.). La *profession médicale* a parfois le *monopole de contrôle* sur un « territoire » donné (i.e. un problème humain), quand bien même d'autres solutions (plus ou moins compétitives, et relevant d'autres institutions que la médecine) pourraient être envisagées.

La diversité des analyses liées à ce concept n'est pas uniquement due à la diversité des positions politiques, ou encore des perspectives académiques employées pour saisir le phénomène (par exemple le terme « d'automédicalisation » a été récemment avancé ; Fainzang, 2012). Elle est également due à l'évolution du champ médical (et plus largement de son contexte social), le rôle des médecins, sinon unique mais central, dans les phénomènes de médicalisation ayant progressivement été revu. Conrad évoquait déjà cette évolution en 1992, dans la conclusion de sa revue de littérature, qui proposait un « programme » de recherche pour la théorie de la médicalisation. De même, entre les années 1970, époque où Freidson identifie la médecine comme « *dominante et autonome* » (Freidson, 1970), et le début des années 2000, où il parle d'une « *perte de domination médicale* » (Freidson, 2001), un basculement de situation se présente. Dans cette même dynamique, des auteurs ont proposé le terme de « biomédicalisation » (Clarke, Fishman, Fosket, 2000).

De fait, le concept n'a pas toujours été bien compris, et la question de la *profession médicale* a été une source d'incompréhension. Par exemple, alors que certains auteurs employaient le terme de « démedicalisation » pour évoquer des cas de « déprofessionnalisation » (usage de concepts médicaux par des non médecins), Conrad et Schneider ont rappelé, dès 1980, la nécessité de considérer divers aspects fondamentaux de la médicalisation.

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

*une solution appropriée.* (Conrad, Schneider, 1980 : 77

Comme ils l'indiquent, la profusion d'articles portant sur ce concept ne s'est pas accompagnée d'une définition claire. Aussi dressent-ils leurs revues de littérature dans la perspective d'en arrêter une. Alors que le concept est « *le plus souvent utilisé à des fins critiques* » (Conrad, 1992 : 210), trois déclinaisons en sont proposées afin de répondre aux reproches infondés adressés à la théorie de la médicalisation (i.e. elle ne décrit pas la médecine comme un « *empire* »), et de mettre en place une définition relativement neutre (Conrad Schneider, 1980). Résumons ici ces trois déclinaisons, sachant qu'elles seront discutées plus en détail à la fin du présent article. La *médicalisation conceptuelle* concerne le vocabulaire et les traitements médicaux (les profanes peuvent faire usage d'une telle médicalisation, la promouvoir, voire même contribuer à sa création), la *médicalisation institutionnelle* concerne la supervision médicale (par des professionnels médicaux donc assermentés) au sein d'une organisation qui aborde un problème à partir d'une médicalisation conceptuelle, et la *médicalisation interactionnelle* concerne le fait qu'un médecin aborde, avec son patient, un problème à partir d'une médicalisation conceptuelle. En fait, les auteurs confèrent une dimension largement dynamique à la médicalisation, puisqu'ils évoquent un processus (et des étapes) par lequel les problèmes réussissent, ou pas, à faire leur « *entrée dans la profession médicale* » (p°77).

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

*La clef de la médicalisation réside dans son aspect définitionnel [is the definitional issue]. La médicalisation consiste à définir un problème en des termes médicaux, à utiliser un langage médical pour décrire un problème, à adopter un cadre médical pour comprendre un problème, ou à utiliser une intervention médicale pour le 'traiter' (1992, p°21).*

Outre cet aspect « *définitionnel* », Conrad s'intéresse à l'étiologie des définitions médicales (p°212), c'est-à-dire à ce qui les provoque sociologiquement (apparition, stabilisation, diffusion, etc.). Conrad conserve l'idée d'une dynamique (déjà présente en 1980) en évoquant un autre « *aspect clef* » de la médicalisation, soit « *l'émergence d'une définition médicale pour des problèmes antérieurement non médicaux* » (p° 223). Les « *degrés* » de médicalisation correspondent à des stades d'accomplissement d'un processus (les problèmes sont médicalisés « *complètement* », ou « *en partie* », ou « *partiellement* »). La médecine est une institution hiérarchisée, et les revendications médicales « *prennent habituellement la forme d'écrits dans les journaux professionnels, de rapports professionnels officiels, d'activités dans des organisations spécialisées, et du développement de cliniques ou de services spécifiques* »

(p°219). Les chercheurs en sciences sociales doivent considérer « tous les problèmes [...] définis en des termes médicaux » (i.e. p°211), c'est-à-dire pas uniquement les problèmes jusqu'ici non médicalisés, et pas seulement les problèmes complètement médicalisés. Il s'agit avant tout de considérer l'existence d'un processus de transformation de la définition d'un problème, processus qui aboutit à une véritable revendication médicale, et/ou à sa prise en charge médicale. Le lecteur ne doit pas s'y tromper... il ne s'agit pas de juger de la nature réellement médicale d'un problème donné, de déterminer l'exactitude de l'étiologie qui est revendiquée pour un problème donné (Conrad, 1977). Même si cette étiologie relève le plus souvent du biologique, des problèmes peuvent être médicalisés en l'absence de fondements organiques, tel celui des enfants battus (Conrad Schneider, 1980), et inversement. Par exemple, la génétisation ne médicalise pas un problème en elle-même (Conrad, 2000). De manière ironique, le médecin K. Blum, l'un des auteurs cités par Conrad comme exemple de médicalisation/génétisation possible de l'alcoolisme à partir de découvertes scientifiques (Conrad, 2000 : 37), figure dans notre base de données en raison de ses liens avec des entreprises d'auto-tests. Il a fondé *Doc Blum* (qui proposait entre autres, et à partir de 2001, des auto-tests dédiés à la dépendance), *Nutrigenomics*, et *Salugen*, et occupe des fonctions professionnelles auprès de *LifeGen*. Illustrons maintenant les diverses analyses formulées par Conrad à l'aune des avancées contemporaines de la génétique. Les tests BRCA (cancer du sein et de l'ovaire), qui contribuent aux décisions d'intervention médicale (chirurgie, ou traitement thérapeutique), présentent un registre d'application très large. Ce registre peut être divisé en trois catégories, qui correspondent aux trois stades d'accomplissement du processus de médicalisation décrit par Conrad (et Schneider), à savoir des problèmes médicalisés « complètement », ou « en partie », ou « partiellement ». En France, un programme national déploie un système de détection de ces cancers via mammographie dans la population générale, ou via biologie moléculaire (entre autres tests génétiques) dans le cas des cancers qualifiés « d'héréditaire » (seuls 5 à 10 % des cancers du sein). Ici, le cancer du sein est « complètement » médicalisé (pour autant, ceci n'exclut pas l'existence de débat médical à propos de cette médicalisation). A l'inverse, les détections via biologie moléculaire sont plutôt contestées en l'absence d'antécédent familial (et en l'absence d'appartenance à certains groupes populationnels). En 2002 par exemple, le lancement d'une campagne de publicité télévisée, par *Myriad Genetics*, pour ses tests BRCA avait suscité diverses interrogations, notamment quant à l'impartialité médicale de l'entreprise (en effet, l'existence d'une hotline téléphonique médicale facilitant l'achat des tests rapprochait sa modalité de vente de la définition du libre accès). Ici, le cancer du sein est donc « partiellement » médicalisé (du moins dans les cas de prescription illégitime). Un entre deux, c'est-à-dire un cancer médicalisé « en partie », est à trouver vingt ans plus tard, non pas dans les conditions d'application des tests (qui n'ont pas particulièrement changées), mais dans leur signification. L'entreprise revendique maintenant, pour ses tests, un taux de VUS égal à 3 % (« Variant of Unknown Signification », soit des variants dont les effets

sont inconnus), contre 20 % pour la plupart des services européens pour le test du BRCA (Jordan, 2013a). Bien évidemment, parmi les divers variants identifiés (qui ont tous été inclus dans la littérature scientifique), certains ont une signification plus importante que d'autres d'un point de vue médical. L'inclusion de ces derniers dans la littérature médicale (en considérant qu'elle puisse être aisément distinguée de la littérature scientifique...) n'est bien sûr pas systématique, et elle dépend de leur reconnaissance ou non par telle ou telle institution médicale. De manière plus générale, les conditions d'application du test BRCA diffèrent en fonction des prises de positions de telle ou telle institution médicale, ou en fonction des programmes nationaux de lutte contre le cancer. Enfin, les termes eux-mêmes sont utilisés avec des acceptions variables (tests pré-symptomatiques, tests préventifs, tests prédictifs, tests de prédisposition, tests de susceptibilité). Ces exemples soulignent la difficulté à établir des frontières nettes pour considérer qu'un terme est médical ou non (d'un point de vue théorique, comme d'un point de vue de la pratique médicale). Si les trois degrés de médicalisation définis par Conrad et Schneider relèvent de catégories discrètes, leur objectif est bien de caractériser un ensemble continu.

Pour revenir aux deux aspects clefs (du concept de médicalisation) avancés par Conrad, ils font donc apparaître tout un spectre de situations, et soulèvent implicitement la question de savoir ce qu'est un « terme médical » (ce qui n'est pas sans résonance avec l'introduction de cette seconde partie) ? L'ambiguïté devient plus concrète encore par la suite. Conrad évoque une différence, au sein de la littérature relative à la théorie de la médicalisation, dans la manière de concevoir le processus, certains auteurs (que nous qualifierons de « groupe A ») parlant de « domination, d'influence et de supervision médicale », alors que d'autres auteurs (que nous qualifierons de « groupe B ») évoquent un « mandat ou une licence médicale » (1992, p°210). Non seulement l'auteur n'explique pas cette différence, mais il redouble l'ambiguïté par la suite en utilisant la notion de « juridiction » sans la définir. Il indique qu'un problème n'a pas nécessairement à « se loger dans la juridiction médicale » pour être considéré comme de la médicalisation, donnant à l'appui l'exemple de l'alcoolisme, pour lequel la « profession médicale est impliquée de manière seulement marginale, voire même n'est pas impliquée » (p°210). Mais impliqué dans quoi ? Dans la médicalisation conceptuelle (et si oui, dans l'invention de concepts médicaux, ou dans la validation *a posteriori* de concepts qui ont besoin d'une autorité médicale pour assoir leur légitimité ?), ou dans la médicalisation institutionnelle (dont la définition est d'ailleurs potentiellement ambiguë<sup>14</sup>) ? L'imprécision se retrouve ultérieurement, lorsque l'auteur parle de « cas où généralement les médecins ne sont pas impliqués ou [lorsque] leur implication initiale est minimale » (p°219, l'adverbe « généralement » et l'adjectif « initiale » renforcent l'ambiguïté).

Régulièrement cité, ce texte constitue une référence

<sup>14</sup> Une interprétation possible du texte est que la place des médecins, en tant que « gardiens » au sein d'une organisation donnée, peut éventuellement être érudée (par rapport à l'article co-écrit avec Schneider en 1980). Dans l'absolu, leur place est devenue optionnelle [*Physicians may function as gatekeeper... but where...*], ce qui revient paradoxalement (vis-à-vis de l'intention de l'auteur) à une définition qui s'élabore, par défaut (c'est-à-dire *a minima*), autour de la déprofessionnalisation (la phrase d'avant peut suggérer l'absence totale de médecins au sein de l'organisation).

en matière de revue de littérature traitant de la théorie de la médicalisation. Il a parfois été compris comme le fait que le concept de médicalisation recouvre les cas où le vocabulaire (définissant un problème donné) a un « air » médical. Par exemple, J. Davis (2006) le critique au motif qu'il rendrait caduque la « distinction entre la sphère propre de la médecine et ses extensions illégitimes » (p°53), ce que l'auteur définit comme une « médicalisation sans médecine » (p°51). En fait, il s'agit moins d'un problème analytique, chez Conrad, que d'un problème de formulation. Tout d'abord, comme cela vient d'être souligné, l'article de 1992 manque de précision définitionnelle. En fait, la notion de « juridiction », dont l'acception varie dans la littérature académique, contient à l'origine, et théoriquement, l'idée d'une exclusivité médicale sur les problèmes (comme par exemple chez I. Zola qui parle en 1972 de « rétention d'un contrôle absolu », ou chez E. Freidson qui parle en 1970 « d'autonomie » de la profession médicale ; des auteurs que Conrad ne cite pas à cette fin, dans son article). Une telle acception du terme correspond à celle développée par le groupe A. De même, Conrad ne définit pas les concepts de « mandat médical » et de « licence médicale », alors qu'il les puise probablement chez E. Hughes (1997 [1958]). Résumons-les ici succinctement, et sans prétendre à l'exhaustivité (pour des raisons de concision). Le mandat relève d'une certaine liberté sur la façon d'accomplir un type donné de mission, voire d'une autorité suffisante pour déléguer cette mission à d'autres travailleurs. Quant à la licence, elle procure de l'autorité à la médecine, et peut aller jusqu'à un monopole sur les tâches à accomplir. Par conséquent, la source d'incompréhension introduite par Conrad en 1992 ne tient pas tant à son intention de clarifier la question de la profession médicale (confusion démedicalisation / déprofessionnalisation), soit à la question du mandat médical (au sens définit par Hughes), qu'à sa compréhension implicite de la notion de « juridiction médicale » (attribution erronée d'une exclusivité systématique à la profession médicale), soit à la question de la licence médicale (au sens définit par E. Hughes). Dès 1980, chez Conrad et Schneider, des profanes, et plus largement des « non médecins » (l'industrie pharmaceutique, les lobbies, etc.), peuvent faire usage de termes médicaux -voire contribuer à leur invention-, jusqu'à en faire activement la promotion et les appliquer. Quant à l'article de 1992, nous avons indiqué ci-avant son ambiguïté quant à la définition de la médicalisation institutionnelle (une lecture trop littérale peut amener à comprendre que Conrad rend optionnelle la présence des médecins dans les organisations). Pour résumer, Conrad semble se situer n'ont pas du côté des auteurs du groupe A, mais de ceux du groupe B, et il semble utiliser en 1992 la notion de « juridiction » dans un sens large (exclusivité non systématique) plutôt que restreint. Nous reviendrons ultérieurement sur cette notion car elle ne permet pas, en elle-même (que ce soit l'acception du groupe A, ou celle du groupe B), de répondre à la question de savoir ce qu'est un « terme médical ». Pour illustrer ces deux acceptions à l'aune des avancées plus contemporaines de la génétique, celle formulée par le groupe A correspond à la situation française, où la loi de bioéthique condamne à 3750 euros d'amende les internautes qui achèteraient un test génétique en dehors du circuit médical (Rial-Sebbag Borry, 2012). Quant à

l'assertion formulée par le groupe B, elle correspond à la stratégie développée par certaines entreprises face aux critiques sur le contenu épistémique (cf. notre étude du marché selon des temporalités synchronique et diachronique, mentionnée en l'introduction). Cette stratégie relève d'une vente de tests par le biais de deux canaux, celui de la vente directe et celui parallèle de la vente sur prescription médicale.

En outre, Davis fait une lecture trop partielle de Conrad, et il manque les indices qu'apportent d'autres textes de sa manufacture. Certaines des questions soulevées ci-dessus, relativement au manque de précision de l'article, trouvent une réponse ailleurs. L'article co-écrit avec Schneider (1980) évoque des médecins impliqués dans le traitement de l'alcoolisme, quand bien même leur rôle serait « marginal » ou « minimal » (pour reprendre les termes préalablement cités). Les médecins y sont présentés comme « superviseurs » et « gardiens » de programmes étatiques contre l'alcoolisme, mais qui n'œuvrent pas à la réalisation du travail quotidien (les auteurs ne précisent pas vraiment le rôle joué par les médecins dans l'invention du concept médical « d'alcoolisme »). Les médecins ne cherchent pas nécessairement à « étendre leur empire », c'est-à-dire à étendre leur « territoire » systématiquement (via tous les membres de la profession) et à servir leurs intérêts personnels (ou corporatiste) de manière sciemment organisée<sup>15</sup>. Ils ne cherchent pas nécessairement à former intentionnellement une juridiction médicale à même de « dominer et de contrôler », mais ils sont des agents hétérogènes qui font corps avec la société, c'est-à-dire « autant » influents, qu'influencables, en raison de représentations et de structures sociales. Parmi les textes de Conrad, l'un des plus anciens mentionne par exemple l'industrie pharmaceutique (Conrad, 1975), et l'article co-écrit en 1980 avec Schneider était original (à l'époque) pour la place qu'il donne aux profanes. Surtout, la profession médicale se compose de segments professionnels (toutes les sous-divisions médicales, et tous les médecins, ne sont pas nécessairement impliqués dans la médicalisation d'un problème donné). Son autorité apparaît à chaque niveau de la médicalisation : « l'élite médicale » (notamment impliquée dans des découvertes) pour la médicalisation conceptuelle, la hiérarchie (notamment impliquée dans du « gardiennage médical » ; ce terme est utilisé par Freidson dès 1960, tout comme ceux « d'autorité » et « d'autonomie », dès 1970). Au final, la « question fondamentale de la médicalisation est justement de savoir qui contrôle quel modèle et quelles en sont les conséquences ? » (p°78 ; notre typologie), étant entendu ici que la profession médicale n'est pas la seule actrice de la médicalisation. Cette analyse figure également à la fin de leur ouvrage, co-écrit en 1980 puis réédité en 1992 (Conrad, Schneider, 1992 [1980]). Illustrons maintenant ces diverses analyses à l'aune des avancées contemporaines de la génétique. Le marché des auto-tests est structuré par des entreprises qui, de par leur situation d'outsider du champ médical, cumulent divers registres d'activité (Jautrou, 2020b). Il s'agit d'entreprises liées aux NTIC (ce qui réunit, ici, aussi bien l'informatique que la communication),

<sup>15</sup> Ce dernier point peut être identifié à de la rationalité en finalité, soit l'un des quatre idéal-types d'action sociale décrit par Weber. Hors, d'après Weber, une action sociale ne relève « jamais » d'un seul idéal-type.



ainsi qu'à des fonds de capitaux-investissements en partie indépendants des traditionnels grands groupes industriels (y compris pharmaceutiques). Ceci « explique » nombre de caractéristiques du marché, telles que son origine principalement américaine (sur un plan temporel, commercial, économique, etc.<sup>16</sup>) voire californienne (20 % des entreprises qui figurent dans ma base de données sont originaires du cluster Silicon Valley / San Diego ; n=26), sa densité en collaborations commerciales et financières, la capacité des entreprises à (se) « jouer » de la régulation, leur maîtrise de l'espace numérique marchand (compétences marketing et géographique pour atteindre les internautes, etc.), la difficulté à les « tracer » (cinq paradis fiscaux figurent dans ma base de données). En ce qui concerne maintenant les médecins qui ont créé une entreprise d'auto-tests, ils sont largement liés à l'univers scientifique, que ce soit directement ou non (Jautrou, 2017 ; 2016, Chapitre V).

Pour revenir aux travaux de Conrad, l'ouvrage co-écrit en 1992 est plus précis que l'article de 1980 (également co-écrit), ou que celui de 1992. Mais l'information n'y est pas forcément accessible, pour des raisons secondaires. D'une part, son titre (« *Deviance and Medicalization : From Badness to Sickness* ») peut dérouter le lecteur qui ne chercherait pas particulièrement à se documenter sur la déviance. D'autre part, l'information y est disséminée. Composé d'études de cas, il consacre par exemple un chapitre au cas de l'alcoolisme, ou bien évoque, de manière plus générale, des *segments spécialisés* et minoritaires mais qui ont un « rôle central » (p°272), ou encore des médecins qui n'ont pas un « rôle direct » (p°278). La notion « d'institution » est définie, conjointement avec celle « d'agent », comme « *des dispositifs de contrôle social qui opèrent, explicitement et implicitement, dans le but d'assurer l'adhésion à un ensemble spécifique de valeurs et de normes [...]* » (p°8). L'*institution* acquiert de l'*autorité* (et de la *légitimité*) lorsque son pouvoir d'établir un ensemble définitionnel (sur le plan « *tant spirituel que pratique* ») « *reçoit un soutien social large et/ou significatif* », ce qui permet à ses « *représentants de revendiquer un territoire* » (et implique « *typiquement des mobilisations, des stratégies, et des luttes* »). Si la profession médicale n'est pas nécessairement à l'origine directe ou centrale d'un concept médical, elle n'en est pas moins le dépositaire. L'idée que les revendications relèvent d'une sphère institutionnelle qui fait autorité se retrouve (plus ou moins implicitement) tout au long de l'œuvre de Conrad, y compris dans son dernier ouvrage (Conrad, 2007)<sup>17</sup>.

J. Davis soulève, à juste titre, le risque d'une dérive de la notion de médicalisation, dès lors que tout vocabulaire ayant des atours médicaux serait considéré comme de la médecine. Dans le cas des auto-tests, certaines entreprises poussent très loin le champ d'application de la génétique et se situent clairement dans un réductionnisme : s'ils restent relativement rares, les exemples ne manquent pas, tels que le test intitulé « gène du guerrier », les tests pour la personnalité, les capacités scolaires des enfants telle

que leur prédisposition aux mathématiques, ou encore la compatibilité amoureuse entre deux personnes. Ce type d'ambiguïté scientifique (i.e. le réductionnisme) franchit parfois les limites de la légalité. En 2014 par exemple, plusieurs agences américaines de régulation ont porté plainte contre trois entreprises pour *publicité mensongère* sur des produits dérivés<sup>18</sup> de tests génétiques (Jautrou, 2016 : 141-2). Ce type de « jeux » (rhétoriques, commerciaux, etc.) peut même porter sur la nature du produit. Par exemple, l'auto-test vendu sur le site-web *Adamo Personalized Nutrition* est présenté de manière particulièrement ambiguë, voire frauduleuse<sup>19</sup>. En outre, la description extensive de ce site-web (Jautrou, 2016 : 531-2), dont le fondateur est lié à la bioinformatique et à la médecine non conventionnelle, fait apparaître d'autres aspects de la frontière médicale. Il faut bien évidemment s'efforcer de suivre J. Davis dans son souhait de délimiter au mieux cette frontière. Cependant, ce souhait réserve quelques écueils académiques en raison de l'*autonomie* de la profession médicale. Il s'agit ici de la pièce manquante à l'article rédigé par Conrad en 1992, voire à son ouvrage republié en 1992 [1980]. Si elle est en effet évoqué dans ce dernier, elle à peine esquissée. Se référant à la notion « d'autonomie » développée par E. Freidson, Conrad décrit une médecine qui a atteint une « *domination professionnelle sans précédent* » à l'issue d'une phase d'expansion (au cours des XIXème et XXème siècles) lié à un degré croissant d'autonomie (absence d'évaluation externe, et régulation interne ; cette dimension « interne » est rapportée de manière plutôt implicite par Conrad<sup>20</sup>). « *Les médecins étaient détachés de toute évaluation externe, et ils étaient globalement libre de réguler leur propre performance. La médecine pouvait définir son propre territoire, et fixer ses propres standards* » (p°14).

Il évoque en outre cette notion à une fin précise, qui ne permet pas de désamorcer véritablement la critique de Davis. L'objectif de Conrad est de décrire une médecine qui est prise dans un processus dynamique (que ce soit pour s'étendre ou se rétracter), en somme comme une entité qui n'est pas délimitée en elle-même (et qui s'étend parfois au-delà de ses compétences légitimes). S'il délaisse toute tentative de définir *précisément* ce qui caractérise le vocabulaire médical (et pour cause, puisque cette question a peu de sens en elle-même, à moins de se placer dans un référentiel substantialiste et non sociologique), insistons toutefois sur le fait que sa notion de « médicalisation » est construite implicitement autour de la notion d'autonomie. Freidson présente en effet la médecine comme une profession à tendance monopolistique, qui a acquis un pouvoir discrétionnaire (exclusivité de contrôle sur son propre travail et ses performances) et qui dirige des subordonnés (professions paramédicales ; on devine ici l'influence de Freidson sur la définition de la médicalisation institutionnelle livrée en 1980 par Conrad et Schneider), voire une organisation (par exemple un hôpital) en dépit, chez les médecins, d'une formation en gestion (Freidson, 1970). Dans un autre ouvrage publié la même année, Freidson (1984 [1970]) indique que si la décision de « *qui est autorisé à*

<sup>16</sup> Les entreprises américaines (ou assimilées) sont i) pionnières, ii) à l'origine de l'extension commerciale en Europe (ce qui se démontre indirectement via l'étude du prix des produits), iii) les plus importantes.

<sup>17</sup> Cet ouvrage rappelle l'importance de la notion de « contrôle médical du social » [medical social control ; p°8], est rappelée (p°8), même si l'autorité est circonscrite à la seule profession médicale (ce qui n'implique pas que la présence de cette dernière ne soit plus *sine qua non*). L'auteur parle ainsi de « ceux qui ont l'autorité » (p°4 ; notre typologie), puis évoque le rôle de l'industrie scientifique (p°8).

<sup>18</sup> Des suppléments alimentaires, et des crèmes cosmétiques.

<sup>19</sup> L'auto-test, dont le prix défie toute concurrence (moins de 20\$), est présenté comme un test génétique (dédié au régime alimentaire). Mais il s'agit vraisemblablement d'un banal test sanguin identifiant un banal groupe sanguin.

<sup>20</sup> On ne sait pas dans quelle mesure l'autonomie s'applique seulement à la profession, ou bien également aux praticiens (en interne de la profession).

accomplir le travail » relève des « représentants de la profession » (soit d'une hiérarchie interne aux médecins, p°81), les praticiens possèdent une autonomie (notamment technique), c'est-à-dire une marge de liberté sur le « comment » accomplir leur travail (un point déjà souligné par Hughes dans sa définition du *mandat*). D'où le sous-titre de l'ouvrage, « *Essai sur la connaissance appliquée* ». Constatant que les pratiques médicales varient d'un établissement à l'autre, et en fonction de critères que Freidson présente comme « sociologiques » (d'où le sous-titre anglo-saxon du livre « *Une étude sociologique de la connaissance appliquée* » ; pour notre part, nous parlerions plutôt de proto-sociologie<sup>21</sup>), il en conclut que la médecine n'est pas unifiée. Cette autonomie a permis aux médecins de « régler leur clientèle » (i.e. de n'avoir pas à répondre à toutes leurs demandes, comme de 'vulgaires' commerçants), entre autres du fait de son aspect monopolistique, et « d'avancer à grands pas dans la science et dans la technique » (p°358). Ceci n'est pas toutefois pas incompatible avec une dimension plus politique, puisque la médecine n'est pas non plus décrite comme une entité indépendante du reste de la société (elle dépend de la légitimité que lui accorde au final la société). Comment Freidson allie-t-il ces deux aspects, *a priori* incompatibles (une médecine à la fois autonome et hétéronome), mais qui ont l'avantage de livrer une vision non substantialiste de la médecine ? Présente depuis longtemps dans son travail (Freidson, 1960), cette approche « s'affinera » sociologiquement après 1970, dans un ouvrage (Freidson, 1986) qui identifie trois types de positions intra-professionnelles au sein de la médecine (enseignant-chercheurs, administrateurs publics ou privés, praticiens). Ces positions, qui diffèrent dans leurs intérêts ou leurs pouvoirs, sont elles-mêmes divisées entre les membres ordinaires de la profession et les élites, ces dernières détenant le pouvoir politique ultime. Les tensions internes à la profession dépendent donc aussi bien de différences entre les positions, que de différences hiérarchiques au sein d'une même position. Intitulé « *Les pouvoirs professionnels : une étude de l'institutionnalisation de la connaissance formelle* », cet ouvrage reprend l'idée de l'existence d'une diversité (conceptuelle comme organisationnelle) au sein de la médecine, et l'idée que la malléabilité de la connaissance formelle se traduit par une variabilité dans la façon de l'appliquer (p°224). Une spécialité médicale donnée est ainsi traversée par des différences (et des tensions) quant à la façon d'appliquer le savoir épistémique dont elle relève. Chez Freidson, la notion « d'autonomie » intègre donc largement les tensions intra-professionnelles (des différences, voire des dissensions, ou encore des rapports hiérarchiques, au sein d'une même spécialité, ou entre spécialités, et *a fortiori* entre positions), soit ce que Bourdieu aurait appelé des jeux et des enjeux au sein d'un champs (Jautrou, 2020a). D'ailleurs, d'après A. Abbott (1988), qui ne se situe pas dans la théorie de la médicalisation (mais dans la sociologie des professions), le pouvoir d'une profession lui vient justement, de sa capacité à étendre son domaine cognitif, et par conséquent son aire de travail, à partir d'une connaissance abstraite produite par un « *centre académique et des experts* » (p°101-3). L'aspect abstrait de cette connaissance permet de désamorcer les

critiques lorsqu'un praticien échoue (de manière non systématique) dans le traitement d'un problème (les causes de l'échec sont alors susceptibles de provenir d'autres paramètres -scientifiques et médicaux- que ceux considérés par le praticien, ce qui renvoie à des aspects conceptuels). Pour cet auteur, une juridiction tient au final à des savoirs professionnels ainsi qu'à des revendications, soit à des « *tentatives de contrôle légitime* » développées via des *dispositifs de professionnalisation* (par exemple les associations de professionnels, les revues, etc.) et auxquelles la société accorde ou non une reconnaissance (Abbott, 2003 : 2 ; notre typologie). La traduction française de ce terme anglo-saxon ("*jurisdiction*") prête toutefois à confusion car, chez Abbott, il ne s'agit pas nécessairement de « *domaines de compétences officiellement définis* » (Champy, 2012 [2009] : 79). Enfin, pour revenir à Freidson, l'importance qu'il attribue aux dimensions respectivement autonome et hétéronome de la médecine varie en fonction de ses publications, son dernier ouvrage décrivant une médecine qui a perdu une partie de son autonomie (Freidson, 2001).

De son côté, Conrad prend relativement peu en compte la dimension intra-professionnelle de la médecine, et il met l'accent sur sa dimension extra-professionnelle (légitimation de la médecine par rapport à la société)<sup>22</sup>. Si l'article de 1992 évoque bien des enjeux intra-professionnels et l'importance de « *l'organisation et de la structure de la profession* » (p°214-5), il présente deux exemples qui ne concernent pas des conflits intra-professionnels, mais à l'inverse des complémentarités, ainsi qu'une adaptation à un contexte social plus large. Quant à l'article co-écrit avec Schneider en 1980 (dont la fonction est de répondre à la critique portée à l'égard d'une théorie de la médicalisation accusée -à tort d'après les auteurs- de dénoncer un « *impérialisme médical* »), il utilise le terme de « *segment [médical]* » brièvement (sans le définir), et avant tout pour servir une analyse qui s'intéresse à la dimension extra-professionnelle de la médecine. Enfin, dans l'ouvrage co-écrit avec Schneider en 1992, le processus de médicalisation (e.g. l'expansion médicale) s'achève via une *institutionnalisation* qui stabilise les revendications médicales en renforçant leurs légitimités, via une *codification* et une *bureaucratisation* (p°270). Mais les auteurs ne décrivent pas les enjeux internes à cette institutionnalisation. Puisque ces revendications peuvent toujours être remises en cause d'un point de vue scientifique (p°273-4), l'enjeu se situe au final à un niveau politique. La conséquence est que si, à l'origine, les revendications sont émises par un « *segment réduit* » de la profession médicale (i.e. quelques spécialistes), elles s'étendent au final à ses « *membres ordinaires* », ces derniers n'étant pas nécessairement « *informés des débats et des batailles [inhérentes à ces revendications]* » (p°272). En fait, Conrad et Schneider ont une conception plus large de la notion de « *segment* », bien qu'ils ne la définissent pas de manière formelle et qu'il faille explorer diverses parties du livre pour s'en faire une idée. Il ne s'agit pas seulement de quelques individus, mais de « *champions [une élite]* » ou « *d'entrepreneurs moraux* » qui font habituellement partie d'un « *groupe spécialisé* », et qui peuvent être soit des « *chercheurs en médecine* », soit «

<sup>21</sup> Du moins en ce qui concerne son étude de la population médicale, puisque ses critères sont vagues et dichotomiques.

<sup>22</sup> Ce qui finalement se situe dans le prolongement « naturel » de l'évolution des analyses de Freidson.

*impliqués administrativement* [ce qui comprend l'expertise clinique] » (p°267). Les tensions au sein d'une même spécialité sont plutôt éludées, à l'exception peut être de l'une des occurrences de la notion de « segment », que les auteurs appliquent à deux spécialités médicales, la « *pédiatrie et la psychiatrie d'obédience psycho-dynamique* » (p°164). Le deuxième exemple est instructif puisqu'il ouvre, de manière implicite, sur l'existence de différences, sinon de dissensions, au sein même d'une spécialité (ce qui nous ramène à l'analyse freudienne exposée ci-avant), en l'occurrence au sein de la psychiatrie. Là encore, Conrad et Schneider manquent une occasion de préciser leurs propos, et de se référer à des études sociologiques antérieures. Outre celles développées par Freudson, celles d'Anselm Strauss et de Rue Bucher (Strauss, 1991 [1978] ; Strauss, Bucher, 1991 [1961]) décrivent les professions comme des entités qui ne sont ni unifiées ni stables, mais constituées de sous-groupes et de personnes qui s'agencent dans des *segments professionnels*. Leur définition de la notion de « segment » ne se limite pas du tout aux spécialités, et trouve ses fondements dans une approche interactionniste<sup>23</sup> (Jautrou, 2016 : 193). Aussi s'articule-t-elle plus largement autour de la notion de « micro-monde » (qui fait plus de place à l'individu, quelque soit sa position hiérarchique), dans l'optique de mettre l'accent sur le changement social. C'est ainsi que nous avons décrit, entre autres, le marché des auto-tests à partir d'une approche prosopographique, du moins avec les données dont nous disposons (Jautrou, 2016 : 65-68). Toutes ces perspectives sont nécessaires pour décrire le marché des auto-tests génétiques (par exemple les avis, parfois radicalement opposés, des généralistes à l'égard des tests prédictifs), qui s'est développé de concert avec la génétique, le tout composant un espace composé d'activités, de sites, de technologies, de discours, d'acteurs, etc., soit ce que Ludwig Fleck aurait appelé un *collectif de pensée*.

Pour autant, la remarque de J. Davis n'en est pas moins justifiée. Il convient seulement d'en pousser la logique jusqu'au bout. Si le risque d'une « *médicalisation sans médecine* » existe (c'est-à-dire une entité qui aurait les atours conceptuels de la médecine, mais sans les caractéristiques inhérentes ; faisons ici abstraction de l'autre partie de la définition donnée par Davis, qui renvoie à une déprofessionnalisation), il faut prendre toute la mesure de cette définition, c'est-à-dire la possibilité d'être en présence de « *médecins sans médecine* ». D'ailleurs, si Davis ne formule pas clairement et d'emblée cet aspect du problème, il souligne, à la toute fin de son article, et tout en rappelant la responsabilité des médecins (mais sans régler la question de la profession, et celle de l'institution, qu'il évoque très brièvement), la nécessité de « *restaurer la distinction entre une sphère médicale légitime, et ses extensions illégitimes* », ce qui implique de « *dessiner les frontières institutionnelles* » en se dotant de nouveaux outils conceptuels (p°56). Ceci nous amène à préciser, bien modestement, le travail de Conrad (et Schneider). Cette précision vient par ailleurs compléter un autre article (Jautrou, 2020a), qui traite de la *biomédicalisation*, de l'*automédicalisation*, et de la  *marchandisation de la connaissance* (ce dernier terme n'ayant pas nécessairement la charge critique qui carac-

térise des notions tels que la « *consommérisation* » et le « *consommérisme* »).

D'après moi, il convient de réaménager la définition des médicalisations institutionnelle et interactionnelle. La médicalisation institutionnelle doit concerner le déploiement *in situ* de la médicalisation conceptuelle, c'est-à-dire par des professionnels de santé accrédités, et au sein d'organisations (de tailles diverses, depuis les programmes d'état jusqu'aux cabinets médicaux). Il s'agit de savoir si un concept se diffuse en termes de *pratique* médicale<sup>24</sup> (ou du moins de programmes médicaux). Les médecins peuvent être des « *superviseurs* » qui n'accomplissent pas le travail quotidien (i.e. ce qui correspond à un *mandat médical*), ou à l'inverse des praticiens auxquels incombent l'intégralité de la prise en charge médicale. Il n'y a pas d'intérêt à réserver la notion de « *médicalisation institutionnelle* » à la *déprofessionnalisation* (sous mandat médical), comme le font les auteurs.

*Les médecins sont ici des superviseurs formels au sein des organisations qui adoptent une définition médicale d'un problème donné, bien que le travail quotidien et routinier soit accompli par du personnel non médical. [...] Les médecins ne sont pas impliqués dans le diagnostic ou le travail de traitement, mais une définition médicale est tout de même adoptée.* (Conrad, Schneider, 1980 : 76)

Cette déprofessionnalisation distingue, chez Conrad et Schneider, la notion de « *médicalisation institutionnelle* » de celle de « *médicalisation interactionnelle* ». L'idée sous-jacente est que la supervision médicale sur du « *personnel non médical* » permet d'accroître l'intensité de la médicalisation (soit d'agir comme un « *bras de levier* », puisqu'un seul médecin suffit à diriger de nombreux employés). Une fois reconnue la pertinence de cette idée pour décrire le processus d'expansion de la médicalisation, est-il vraiment nécessaire de créer deux notions différentes, pour qualifier ce que « *font les médecins* » ? Il semble plus important de décrire les enjeux de leur mandat et de leur juridiction (au sens d'une exclusivité médicale), ou encore les tensions intra-professionnelles qui se jouent au sein de la médicalisation institutionnelle. Par exemple, établir le statut et le rôle des médecins au sein d'une organisation (superviseurs, degré d'indépendance en tant qu'employés, collaborateurs, cautions, faire valoir, etc.), ou encore leur degré réel de supervision, est une tâche importante (bien que cela ne soit pas toujours possible, faute d'accès au terrain). En toute rigueur, le terme « *médicalisation organisationnelle* » serait préférable à celui de « *médicalisation institutionnelle* ». La notion « *d'institution* » implique en effet l'existence de normes, et donc se recoupe avec la médicalisation conceptuelle<sup>25</sup>. L'institution repose sur des règles, des élites, des instances d'évaluation (agences de régulation, associations professionnelles, commissions

<sup>23</sup> Cette approche n'étant pas celle de Conrad et Schneider, qui se situent plutôt dans une perspective constructionniste.

<sup>24</sup> Un concept peut être reconnu par l'institution médicale sans nécessairement se diffuser en termes de pratiques (aussi consensuel qu'il puisse être, il se diffusera peu en cas d'absence d'application médicale), ou bien se diffusera uniquement dans un espace restreint du champ médical (tel que la recherche).

<sup>25</sup> En outre la communauté médicale se décline sous des formes variées, et le terme « *organisation* » correspond mieux à certaines formes sous lesquelles se déclinent la communauté médicale (par exemple les cabinets médicaux privés et de taille réduite).



gouvernementales consultatives, etc.), etc., et son pouvoir définitionnel (donc conceptuel) fait autorité<sup>26</sup>. En d'autres termes, il y a médicalisation institutionnelle lorsque les praticiens impliqués (directement ou non) respectent la médicalisation conceptuelle, c'est-à-dire lorsqu'ils emploient un vocabulaire et des pratiques dans le respect du cadre médical qui les a définis. Cependant, la pierre de touche de la notion de médicalisation conceptuelle est double. Premièrement, plusieurs institutions médicales peuvent faire autorité, sans nécessairement s'accorder sur une définition commune et unique d'un concept (dissension autour d'un concept scientifique, etc.). Deuxièmement, l'encadrement des pratiques médicales n'est pas toujours arrêté avec précision, pour diverses raisons (autonomie permettant d'éviter de fixer des standards trop rigides ; dissension d'experts sur des questions extra-scientifiques, etc.). Il existe tout de même une certaine contrainte en termes de marché, puisque la commercialisation d'un dispositif médical requiert des certifications et/ou des autorisations de mises sur le marché (qui ne résolvent pas nécessairement la dissension autour d'un concept scientifique), et donc un arbitrage de la part des agences de régulation médicale. Ce contrôle sur les dispositifs médicaux contraint donc à minima les pratiques, ce qui n'empêche pas l'existence de différences territoriales, ou intra-professionnelles.

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

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

Il y a deux manières d'interpréter cette citation. La première se focalise sur ce que les médecins font, alors que la seconde se focalise sur l'interaction proprement dite entre le médecin et le patient, notion qui est ici ambiguë, car tout juste évoquée. D'après moi, il convient de circonscrire la définition de la médicalisation interactionnelle à son deuxième aspect, et de renvoyer le premier aspect dans la définition de la médicalisation institutionnelle. Cela évite toute redondance entre les deux types de médicalisation (*a fortiori* lorsqu'il n'y a pas déprofessionnalisation). Par ailleurs, la médicalisation interactionnelle a également partie liée avec la médicalisation conceptuelle, ce qui se retrouve indirectement dans la

<sup>26</sup> Cela vaut pour les soins « quotidiens » (qu'ils relèvent de la médecine générale, ou de spécialités), comme pour la recherche médicale (dont la régulation repose sur des logiques bien plus professionnelles, et donc complexes, que la « médecine du quotidien »). Par exemple, il est évident que les actes d'un praticien condamné par l'Ordre des médecins ne peuvent pas être considérés comme relevant de la médicalisation (mais au mieux comme une médicalisation qui n'est pas arrivée à son terme, comme une médicalisation ratée, et au pire comme une fraude consciente). Quant aux actes relevant de la médecine alternative, ils sont plus ambigus puisqu'ils sont parfois reconnus par l'institution médicale.

description du rôle des profanes par Conrad et Schneider (1980). En se tenant plus ou moins sur le seuil de l'étude du contenu médical (médicalisation conceptuelle), les interactions médecin-patient doivent être étudiées sur toute l'étendue de leur spectre (confiance et observance, collaboration, opposition, etc.). Par exemple, les motifs amenant un patient à choisir tel ou tel médecin peuvent être étudiés (Fainzang, 2006, 2005), tout comme des enjeux moins discrets tels que les dispositifs de captation des profanes (contenu et interface des publicités, des logiciels de « démo », ou des conditions de vente, une fois mis de côté le contenu médical). Il s'agit de s'intéresser plus spécifiquement aux patients eux-mêmes, à la source de leurs connaissances et perceptions, voire aux manières dont ils vont infléchir les jugements des professionnels de santé (ce qui rejoint, sur certains aspects, la médicalisation conceptuelle). Par exemple, l'essor des auto-tests s'appuie sur un certain nombre de tendances lourdes, dont le *santéisme*, les *biosocialités*, ou encore la revendication accrue d'autonomie de la part des patients-consommateurs de soins, désireux de construire leur propre santé dans un contexte d'affirmation de soi tous azimuts (Ducourneau, Gourraud, Rial-Sebbag, Cambon-Thomsen, Bulle, 2013). Enfin, la médicalisation a potentiellement des conséquences. Au-delà de celles qui touchent les représentations des personnes concernées (cet aspect préoccupait déjà les pionniers des études sur la médicalisation, notamment via l'idée de « l'étiquetage » médical), les conséquences peuvent porter sur l'organisation de vie d'une personne (transformation des rapports avec les proches, modification de l'environnement, etc.). Ces conséquences ne relèvent pas nécessairement de la médicalisation conceptuelle (à l'inverse, les interactions patient-médecin portent très largement sur des concepts médicaux, et la médicalisation a des conséquences médicales).

## Conclusion

Le marché des auto-tests se rapproche, pour reprendre une expression employée par D. Fassin (1998) à propos du libre accès, de « l'une des formes les plus achevées de la médicalisation » (p°6), c'est-à-dire d'une médicalisation qui ne s'opère pas via le seul truchement des médecins (Fassin évoque même « l'exclusion ou le retrait des médecins », le terme « exclusion » soulevant des questions qui ne peuvent être développées ici). Cependant, ces tests ne sont pas non plus distribués à large échelle (ou intégrés aux systèmes de santé), ce qui limite leur degré de médicalisation, à l'inverse des programmes de prévention adossés à la santé publique, et décrits par Fassin. Bien que certains d'entre eux relèvent sans aucun doute d'une médicalisation conceptuelle, leur reconnaissance par les institutions médicales n'est pas large et unifiée. Ainsi leurs équivalents vendus sur prescription dépendent-ils de l'autonomie des praticiens, plutôt que d'une institutionnalisation consensuelle. Sur le plan de la médicalisation conceptuelle, le constat est donc identique à celui que j'avais établi en discutant, dans un autre texte, de la médicalisation institutionnelle des auto-tests (Jautrou, 2017), à savoir que nous pouvions prendre acte à la fois de son existence, et de ses limites. Par contre, ces limites de doivent pas occulter un autre aspect de la médicalisation liée aux auto-tests. Cet aspect, que nous avons qualifié de « *médicalisation paradoxale* », concerne le développement de la recherche médicale, notamment à des fins de



pratiques thérapeutiques, telle que la pharmaceutique (Jautrou, 2020a). Cette médicalisation s'explique par la présence, dans le marché des auto-tests, d'acteurs que nous avons qualifiés d'*outsiders* du champ médical (NTIC, et fonds spécifiques de capitaux-investissements).

Au final, les difficultés analytiques du concept de « médicalisation » ne sont pas tant inhérentes au concept lui-même, qu'à l'autonomie de la profession médicale, ce qui reste non explicité dans les revues de littérature (voire peu explicité dans la littérature académique). Ces difficultés apparaissent d'autant plus lors de sa mise à l'épreuve via des études de cas. Avec Freidson, nous avons toutefois vu que les rapports intra-professionnels doivent être pris en compte pour décrire la médicalisation (ils expliquent par ailleurs certains aspects de l'autonomie médicale). Avec Conrad et Schneider, la médicalisation est un processus qui arrive à son terme avec son *institutionnalisation*, soit avec sa formalisation (*codification, bureaucratisation*), mais ces auteurs ne décrivent pas vraiment les tensions intra-professionnelles. Une telle description leur aurait pourtant permis d'affiner leur description du processus par lequel les problèmes réussissent, ou pas, à faire leur « *entrée dans la profession médicale* ». Car, au final, ils ne décrivent pas l'existence d'une seule entrée, mais de plusieurs, à commencer par le fait que chaque type de médicalisation (conceptuelle, institutionnelle, interactionnelle) constitue une entrée. Plus encore, la description par Conrad et Schneider de *l'institutionnalisation* n'est pas assez détaillée, puisqu'elle peut se jouer sur plusieurs dimensions intra-professionnelles. Par exemple, si la médecine dite « personnalisée » est holistique, c'est-à-dire si elle prend en compte diverses approches (généti-ques, environnementales, bioinformatique, anatomo-pathologiques, etc.), des débats internes existent quant aux priorités à donner à ses sous-programmes (Guchet, 2016). L'étude des mécanismes anatomo-physiologiques sous-jacents aux expressions phénotypiques reste par exemple moins développée que les études relevant de la bioinformatique. Alors que la « *bioinformatique est un champ relativement nouveau et que la plupart des biologistes en activité n'y ont pas été formés* », le développement de cette discipline intensifie un débat posé de longue date (Reardon, 2011 : 103). Ce débat est celui de l'expertise biologique et concerne des rapports de professions. La question est, entre autres, de savoir quels types de professions doivent œuvrer à l'analyse du génome, alors même que la bioinformatique permet de traiter des données massives de manière « automatique » (en l'absence relative d'hypothèse de départ<sup>27</sup>). Ainsi des acteurs de la biomédecine en appellent-ils à « *refaire de la biologie et de la physiologie*<sup>28</sup> ». Ils avancent que l'enjeu, devant les limites des études pan-génomiques, sera « *de définir des sous-groupes de malades selon des caractères biologiques et cliniques pour proposer des stratégies thérapeutiques spécifiques* ». Reste à savoir dans quelle mesure cela contribuera à résoudre les difficultés internes (épistémiques) de la génétique. De manière symétrique, reste à savoir dans quelle mesure la « médicalisation paradoxale » que nous avons évoquée ci-dessus contribuera à la biologie et à la physiologie (notamment via les pratiques thérapeutiques).

<sup>27</sup> Mais comme le souligne X.Guchet (2016), il serait problématique de croire que les algorithmes sont rédigés en l'absence de toute hypothèse d'ordre médicale.

<sup>28</sup> Le Monde, 28 juin 2017, H.Morin, « *L'étude du génome humain, un casse-tête plus coriace que prévu* ».

## Financement

Cette recherche a été financée par l'Institut de Recherche en Santé Publique (projet TeGALSI).

## Remerciements

Mes remerciements vont à mes directeurs de thèse, Pascal Ducournau et Marie-Pierre Bès, pour leurs précieux conseils de lecture.

## RÉFÉRENCES

Abbott, A. (2003). Écologies liées: À propos du système des professions. In P.-M. Menger (Éd.), *Les professions et leurs sociologies: Modèles théoriques, catégorisations, évolutions*.

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

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

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

Bourgain, C. (2014). Génomique, de la recherche à la clinique. Questions autour d'un changement de perspective. *Médecine/Sciences*, 30, 14-17. <https://doi.org/10.1051/medsci/201430s203>

Burton, A. (2015). Are we ready for direct-to-consumer genetic testing? *The Lancet Neurology*, 14(2), 138-139. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(15\)70003-7](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(15)70003-7)

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

Clarke, A. E., Fishman, J. R., Fosket, J. R., Mamo, L., Shim, J. K. (2000). Technosciences et nouvelle biomédicalisation: Racines occidentales, rhizomes mondiaux. *Sciences sociales et santé*, 18(2), 11-42. <https://doi.org/10.3406/sosan.2000.1489> Conrad, P. (1975). The Discovery of Hyperkinesis: Notes on the Medicalization of Deviant Behavior. *Social Problems*, 23(1), 12-21. Conrad, P. (1977). Medicalization, Etiology and Hyperactivity: A Reply to Whalen and Henker. *Social Problems*, 24(5), 596-598. <https://doi.org/10.2307/800129>

Conrad, P. (1992). Medicalization and Social Control. *Annual Review of Sociology*, 18(1), 209-232. <https://doi.org/10.1146/annurev.so.18.080192.001233>

Conrad, P. (2000). Medicalization, Genetics and Human Problems. In C. E. Bird, P. Conrad, A. M. Fremont (Éd.), *Handbook of Medical Sociology* (5th ed., p. 322-333). Upper Saddle River, N.J.: Prentice Hall.

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

- Conrad, P., Schneider, J. W. (1980). Looking at levels of medicalization: A comment on strong's critique of the thesis of medical imperialism. *Social Science Medicine*. Part A: Medical Psychology Medical Sociology, 14(1), 75-79. [https://doi.org/10.1016/S0271-7123\(80\)90804-4](https://doi.org/10.1016/S0271-7123(80)90804-4)
- Conrad, P., Schneider, J. W. (1992). *Deviance and Medicalization: From Badness to Sickness* (2d. ed.; 1th.:1980). Philadelphia: Temple University Press.
- Davis, J. E. (2006). How Medicalization Lost Its Way. *Society*, 43(6), 51-56.
- Ducournau, P., Beaudevin, C. (2011). Génétique en ligne: Déterritorialisation des régulations de santé publique et formes de développement commercial. *Anthropologie Santé*, (3). <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.777>
- Ducournau, P., Gourraud, P.-A., Rial-Sebbag, E., Bulle, A., Cambon-Thomsen, A. (2011). Tests génétiques en accès libre sur Internet—Stratégies commerciales et enjeux éthiques et sociétaux. *Médecine/Sciences*, 27(1), 95-102. <https://doi.org/10.1051/medsci/201127195>
- Ducournau, P., Gourraud, P.-A., Rial-Sebbag, E., Cambon-Thomsen, A., Bulle, A. (2013). Direct-to-consumer health genetic testing services: What commercial strategies for which socio-ethical issues? *Health Sociology Review*, 22(1), 75-87. <https://doi.org/10.5172/hesr.2013.22.1.75>
- ESHG. (2010). Statement of the ESHG on direct-to-consumer genetic testing for health-related purposes. *European Journal of Human Genetics: EJHG*, 18(12), 1271-1273. <https://doi.org/10.1038/ejhg.2010.129>
- Fainzang, S. (2005). *Médicaments et sociétés: Le patient, le médecin et l'ordonnance*. Paris: Presses universitaires de France.
- Fainzang, S. (2006). *La relation médecins-malades: Information et mensonge*. Paris: Presses universitaires de France.
- Fainzang, S. (2012). *L'automédication ou Les mirages de l'autonomie*. Paris: Presses universitaires de France.
- Fainzang, S. (2013). The other side of medicalization: Self-medicalization and self-medication. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 37(3), 488-504. <https://doi.org/10.1007/s11013-013-9330-2>
- Fassin, D. (1998). Avant-propos. Les politiques de la médicalisation. In D. Delanoë P. Aïach (Éd.), *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*. (p. 1-13). Paris: *Economica/Anthropos*.
- FDA, CDRH, CBER. (2014). Framework for Regulatory Oversight of Laboratory Developed Tests (LDTs) (p. 41) [Draft Guidance for Industry, Food and Drug Administration Staff, and Clinical Laboratories]. FDA / Center for Devices and Radiological Health / Center for Biologics Evaluation and Research.
- Fears, R., ter Meulen, V., EASAC-FEAM Working Group. (2013). The perspective from EASAC and FEAM on direct-to-consumer genetic testing for health-related purposes. *European Journal of Human Genetics*, 21(7), 703-707. <https://doi.org/10.1038/ejhg.2012.238>
- Freidson, E. (1960). Client Control and Medical Practice. *American Journal of Sociology*, 65(4), 374-382.
- Freidson, E. (1970). *Professional Dominance: The Social Structure of Medical Care*. New Brunswick, N.J.: Aldine-Transaction.
- Freidson, E. (1984). *La profession médicale. Essai sur la connaissance appliquée* (1ère ed. fr., traduction de "Profession of medicine : a study of the sociology of applied knowledge" (1970)). Paris: Payot.
- Freidson, E. (1986). *Professional Powers: A Study of the Institutionalization of Formal Knowledge*. Chicago: University of Chicago Press.
- Freidson, E. (2001). *Professionalism: The 3rd Logic*. Chicago: University of Chicago Press.
- Gaudillière, J.-P. (2001). Hérédité, risque et santé publique. In J.-P. Dozon D. Fassin (Éd.), *Critique de la santé publique: Une approche anthropologique* (p. 103-124). Paris: Balland.
- Glade, N., Stéphanou, A. (Éd.). (2014). *Le vivant discret et continu. Modes de représentation en biologie théorique*. Paris: Matériologiques.
- Glade, N., Stéphanou, A. (Éd.). (2015). *Le vivant critique et chaotique*. Paris: Matériologiques.
- Goldberg, M. (1990). *L'épidémiologie sans peine*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Guchet, X. (2016). *La médecine personnalisée. Un essai philosophique*. Paris: Les Belles Lettres.
- Hughes, E. C. (1997). Licence et mandat. In J. M. Chapoulie (Trad.), *Le regard sociologique. Essais choisis* (1ère éd: 1958, dans "Men and their work", Chapitre 6 (78-87), p. 95-111). Paris: Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.
- Jautrou, H. (2016). *Les tests génétiques vendus en libre accès sur l'Internet: Une médicalisation sans médecin?* (Thèse de doctorat de sociologie). Université Jean Jaurès, Toulouse.
- Jautrou, H. (2017). *Les tests génétiques vendus en accès libre: Une médicalisation sans médecin?* HAL (version de travail), initialement soumis en 2017 à Terrain Travaux. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02155790/document>
- Jautrou, H. (2020a). *Les auto-tests génétiques: Simple médecine sans expert, ou médicalisation à géométrie variable?* *Sciences Sociales et Santé*, En cours de soumission.
- Jautrou, H. (2020b). *Les tests génétiques en accès libre (2000-2012): Une innovation sanitaire régulée par le marché?* In B. Valat (Éd.), *Les marchés de la santé en France et en Europe (XIXe-XXe siècle)* (Article accepté en 2017). Toulouse: Presses Universitaires du Midi.
- Jautrou, H. (2020c). *Les tests génétiques en libre accès: Régulation par le marché, ou régulation médicale?* *Médecine/Sciences*, En cours de publication.
- Jordan, B. (2011). *Maladie de Crohn et GWAS, d'analyses en méta-analyses*. *Médecine/Sciences*, 27(3), 323-325. <https://doi.org/10.1051/medsci/2011273323>
- Jordan, B. (2013a). *Myriad Genetics. L'arme du secret*. *Médecine/Sciences*, 29(1), 101-103. <https://doi.org/10.1051/medsci/2013291021>
- Jordan, B. (2013b). *Snip et histoire familiale: Le match!* *Médecine/Sciences*, 29(2), 219-222. <https://doi.org/10.1051/medsci/2013292023>

- Jordan, B. (2017). Variants fréquents et rares, caractères multigéniques et héritabilité perdue. *Médecine/Sciences*, 33(6-7), 674-676. <https://doi.org/10.1051/medsci/20173306028>
- Kupiec, J.-J. (Éd.). (2013). *La vie, et alors? Débats passionnés d'hier et d'aujourd'hui*. Paris: Belin-Pour la science.
- Kupiec, J.-J., Gandrillon, O., Morange, M., Silberstein, M. (Éd.). (2013). *Le hasard au cœur de la cellule: Probabilités, déterminisme, génétique* (2ème ed.; 1ère éd.: 2009). Paris: Éd. Matériologiques.
- Kupiec, J.-J., Sonigo, P. (2003). *Ni Dieu ni gène: Pour une autre théorie de l'hérédité*. Paris: Ed. du Seuil.
- Ng, P. C., Murray, S. S., Levy, S., Venter, J. C. (2009). An agenda for personalized medicine. *Nature*, 461(7265), 724-726. <https://doi.org/10.1038/461724a>
- Phillips, A. M. (2016). Only a click away. DTC genetics for ancestry, health, love... and more: A view of the business and regulatory landscape. *Applied Translational Genomics*, 8, 16-22. <https://doi.org/10.1016/j.atg.2016.01.001>
- Reardon, J. (2011). The 'persons' and 'genomics' of personal genomics. *Personalized Medicine*, 8(1), 95-107.
- Rial-Sebbag, E., Borry, P. (2012). Direct-to-consumer genetic testing: Regulating offer or use? *Personalized Medicine*, 9(3), 315-317. <https://doi.org/10.2217/pme.12.29>
- SFGH (2010). How seriously should we take risk predictions fo Multifactorial Illnesses? (p. 8). <https://www.eshg.org/documents/received/2010MultifactorialDiseases.pdf>
- Strauss, A. L. (1991). Une perspective en termes de monde social. Traduction de « A social world perspective ». In I. Baszanger (Trad.), *La trame de la négociation: Sociologie qualitative et interactionnisme*, p. 269-282 (Ed. fr.; 1th ed. eng.: 1978). Paris: L'Harmattan.
- Strauss, A. L., Bucher, R. (1991). La dynamique des professions. Traduction de « Professions in Process ». In J. M. Chapoulie (Trad.), *La trame de la négociation: Sociologie qualitative et interactionnisme*, p. 67-86 (Ed. fr.; 1th ed. eng.:1961). Paris: L'Harmattan.